

Projectverslag

De wensen van de patiënt omtrent informatievoorziening

Kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en behoeften met
betrekking tot preoperatieve informatievoorziening bij een
open hartoperatie

Anouk d'Ancona (519112) &

Marissa Jaspers (517131)

1617_1VRIJ_23

Januari 2017

Colofon

Projectcode: 1617_1VRIJ_23

Opdrachtgever: Mw. Linda Smulders, BSc, Verpleegkundig expert
Linda.Smulders@radboudumc.nl
Radboudumc, afdeling Cardio-thoracale Chirurgie en Longziekten
Geert Grooteplein-Zuid 10 (route 748) 6525 GA Nijmegen

Docentbegeleider: Mw. Dr. Lilian Vloet, Lector Acute Intensieve Zorg
Lilian.vloet@han.nl
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag & Maatschappij
Kapittelweg 33, 6525 EN Nijmegen

Examinator: Dhr. Drs. Michèl van Driel, Docent Instituut Verpleegkundige Studies
Michel.vanDrielJenje@han.nl
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag & Maatschappij
Kapittelweg 33, 6525 EN Nijmegen

Onderzoekers: Anouk d'Ancona (519112)
AQ.Dancona@student.han.nl

Marissa Jaspers (517131)
MME.Jaspers@student.han.nl

Onderwijsinstelling: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Kapittelweg 33, 6525 EN Nijmegen

Opleiding: hbo verpleegkunde

Studiejaar: 2016-2017

Onderwijseenheid: Kwaliteit & Innovatie 2/3

Inleverdatum: 16 januari 2017

Trefwoorden: Preoperatieve informatievoorziening, open hartoperatie, ervaringen en behoeften

N.B.

Waar onderzoek staat vermeld, kan kwaliteitsevaluatie gelezen worden.

Waar onderzoekers staat, kan ook studentonderzoekers gelezen worden.

Waar de patiëntenpopulatie als hij staat aangeduid, kan ook zij gelezen worden.

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'De wensen van de patiënt omtrent informatievoorziening'. Dit onderzoeksverslag werd door Anouk d'Ancona & Marissa Jaspers, vierdejaars hbo verpleegkunde studenten aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, opgezet. Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van Linda Smulders, verpleegkundig expert verbonden aan de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie en Longziekten. Daarnaast is dit onderzoek gedaan binnen het kader van de onderwijseenheid 'Kwaliteit en Innovatie 2 & 3'.

Zorg op maat is een belangrijke pijler binnen de zorg, net als digitalisering. Dit in combinatie met het implementatieonderzoek PREDOCS, maakte dit een relevant onderzoek voor zowel de onderzoekers als de beroepspraktijk.

De processen rondom het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek waren erg leerzaam en ook zeker uitdagend. Uiteindelijk zijn wij dan ook erg tevreden met het resultaat.

Ten eerste willen wij Linda Smulders bedanken voor haar grote betrokkenheid en begeleiding bij de totstandkoming van het onderzoeksverslag. Daarnaast willen wij Lilian Vloet bedanken voor haar begeleiding tijdens de onderwijseenheid en haar kritische feedback. Van beiden hebben wij erg veel geleerd met betrekking tot kwalitatief onderzoek. Ook willen wij onze docente Ellen Zijlmans en medestudenten bedanken voor de feedback op de geschreven concepten. Tot slot willen wij onze meelezers bedanken: Yvette Albers, Frank d'Ancona en Liset Heg.

Door de fijne begeleiding, steun van de eerdergenoemde personen en prettige onderlinge samenwerking kunnen wij met trots terugkijken op het afgelopen semester.

Tot slot wensen wij u veel leesplezier.

Anouk d'Ancona & Marissa Jaspers
Nijmegen, 16 januari 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Probleemstelling.....	7
1.3 Doelstelling.....	7
1.4 Onderzoeksvraag.....	7
1.5 Leeswijzer	8
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	9
2.1 Setting.....	9
2.2 Open hartoperaties	9
2.3 Consequenties.....	10
2.3.1 Fysieke consequenties	10
2.3.2 Psychosociale consequenties.....	10
2.4 Preoperatieve polikliniek	10
2.4.1 Patiënten Informatie Map	10
2.4.2 Inhoud van de preoperatieve polikliniek.....	11
2.5 Informatievoorziening	11
2.6 Digitalisering in de zorg	13
2.7 Zoekstrategie	13
2.8 Verpleegkundige relevantie	14
Hoofdstuk 3 Methode	15
3.1 Onderzoeksdesign	15
3.2 Onderzoekspopulatie.....	15
3.2.1 Respondenten werving	15
3.3 Dataverzameling	16
3.3.1 Dataverwerking	17
3.4 Data-analyse.....	17
3.5 Zorgvuldigheidseisen.....	18
3.5.1 Geldigheid	18
3.5.2 Betrouwbaarheid	19
3.6 Ethische verantwoording.....	19

Hoofdstuk 4 Resultaten	21
4.1 Onderzoekspopulatie.....	21
4.2 Beschrijving van de resultaten	22
4.2.1 Ervaringen en behoeften inhoud patiënten informatie map	22
4.2.2 Ervaringen en behoeften vorm patiënten informatie map	24
4.2.3 Ervaringen en behoeften inhoud preoperatieve polikliniek	25
4.2.4 Ervaringen en behoeften vorm preoperatieve polikliniek	28
Hoofdstuk 5 Discussie	31
5.1 Interpretatie resultaten	31
5.1.1 Interpretatie ervaringen en behoeften inhoud patiënten informatie map	31
5.1.2 Interpretatie ervaringen en behoeften vorm patiënten informatie map	31
5.1.3 Interpretatie ervaringen en behoeften inhoud preoperatieve polikliniek	32
5.1.4 Interpretatie ervaringen en behoeften vorm preoperatieve polikliniek.....	33
5.2 Methodologie	34
5.3 Generaliseerbaarheid en toepasbaarheid.....	35
Hoofdstuk 6 Conclusie	37
Hoofdstuk 7 Aanbevelingen	39
7.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	39
7.2 Aanbevelingen voor het onderwijs	40
7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	40
Bibliografie	42
Bijlage 1 Zoekstrategie Pubmed	48
Search 1.....	55
Search 2.....	56
Search 3.....	58
Bijlage 2 Evidence tabel	60
Bijlage 3 Herkomst literatuur	63
Bijlage 4 Brief respondenten werving	65
Bijlage 5 Topiclijst.....	66
Bijlage 6 Verklaring geheimhouding	68
Bijlage 7 Analyse interviews	70
Bijlage 8 Schematische weergave van analyse.....	74

Samenvatting

Probleemstelling- De aanleidingen voor dit onderzoek waren meer zorg op maat leveren, digitalisering binnen de gezondheidszorg en het implementatieonderzoek PREDOCS¹. Er moest duidelijk worden wat de ervaringen en behoeften zijn binnen de informatievoorziening, ter verbetering van de huidige preoperatieve polikliniek, bij patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie.

Vraagstelling- “Hoe ervaren patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie de huidige informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek en wat zijn hierin hun behoeften?” Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn er twee deelvragen geformuleerd. De eerste deelvraag was: “Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de vorm van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?” De tweede deelvraag was: “Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de inhoud van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?”

Methode- Er is gekozen voor een kwalitatief explorierend survey. Er werd gebruik gemaakt van een topiclijst, waarin een onderscheid is gemaakt in ervaringen en behoeften van de, voorafgaand aan de pre-poli ontvangen, patiënten informatie map (PIM) en de preoperatieve polikliniek (pre-poli). Data zijn verzameld met behulp van 24 telefonische interviews bij patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc. De geluidsopnames zijn getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd met behulp van fragmenteren en coderen.

Resultaten- Uit de data-analyse vloeiden vier hoofdthema's: ervaringen en behoeften inhoud PIM, ervaringen en behoeften vorm PIM, ervaringen en behoeften inhoud pre-poli en ervaringen en behoeften vorm pre-poli. Deze hoofdthema's zijn behulpzaam geweest bij het beantwoorden van de deelvragen en uiteindelijk de hoofdvraag.

Conclusie- Er kan geconcludeerd worden dat de behoeften van patiënten met betrekking tot de inhoud liggen bij duidelijkheid krijgen en dus vragen kunnen stellen en hier ook uitgebreid antwoord op krijgen, inzicht vergaren in het komende proces, face-to-face contact met professionals en het lotgenotencontact. Over de vorm van de informatievoorziening kan er geconcludeerd worden dat er behoefte is aan duidelijkheid met betrekking tot de wachttijden voor afspraken en de operatie. Daarnaast kan er gesteld worden dat er behoefte is aan digitalisatie van de PIM, maar dat hier wel een aantal kanttekeningen bij zijn om het te laten voldoen aan de behoeften van de patiënt.

Aanbevelingen- Op basis van de conclusie zijn er meerdere aanbevelingen gedaan naar de praktijk over digitalisatie, logistiek, PIM, afspraken en communicatie. Daarnaast is de aanbeveling voor het onderwijs om meer aandacht te besteden aan preoperatieve voorlichting en persoonsgerichte zorg. Voor vervolgonderzoek zijn er meerdere aanbevelingen gedaan om uiteindelijk te bepalen hoe de preoperatieve informatievoorziening het beste vormgegeven kan worden.

¹ PREDOCS: preoperatief opnameconsult verpleegkundige; implementatieonderzoek om zorggerelateerde complicaties te voorkómen.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Wanneer een patiënt het bericht krijgt dat hij een (levensbedreigende) ziekte heeft, kan zijn beslissingsvermogen vertroebelen ten gevolge van allerlei verwarrende emoties die de patiënt kan ondergaan. Deze emoties kunnen leiden tot paniekgedrag, waardoor het nemen van een weloverwogen beslissing bemoeilijkt wordt en waardoor misverstanden en sociaal isolement kunnen ontstaan (Wiel, Wouda & Versteegen, 2009). Volgens Sjöling, Nordahl, Olofsson & Asplund (2002) heeft voorlichting, ofwel informatievoorziening, positieve uitkomsten op deze consequenties voor de patiënt. Door middel van informatievoorziening, wordt zowel de kennis als het inzicht van de patiënt vergroot, waardoor de patiënt ook zijn behoeften beter kan verwoorden en beter besluiten kan nemen ten aanzien van zijn gezondheid (Gerads, 2010). Naast dat de patiënt belang heeft bij goede informatievoorziening, heeft hij ook recht op een goede informatievoorziening, zoals beschreven in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) (Overheid.nl, n.d.).

Volgens Kaur, Verma, Rana & Singh (2007) kan het ondergaan van een operatie, net als het bericht over een (levensbedreigende) ziekte, resulteren in velerlei gevoelens. Afhankelijk van de zwaarte van de operatie, kunnen deze gevoelens heftiger of minder heftig aanwezig zijn. Bij een operatie aan een vitaal orgaan, zoals het hart, kunnen de gevoelens dus nog heftiger optreden en meer stress veroorzaken. Preoperatieve voorlichting kan deze gevoelens van onder andere hulpeloosheid, onveiligheid, pijn en angst verminderen.

Patiënten die in het Radboudumc een open hartoperatie ondergaan, krijgen voorafgaand aan de operatie voorlichting over de gehele opname. Deze patiënten krijgen als eerste een patiënten informatie map (PIM) thuisgestuurd waarin algemene informatie staat over de operatie en de opname. Bij deze informatiemap zit een uitnodiging voor de preoperatieve polikliniek (pre-poli). Op deze pre-poli wordt ten eerste een plenaire bijeenkomst gehouden met algemene informatie en vervolgens heeft de patiënt afspraken met verschillende disciplines.

1.1 Aanleiding

De huidige informatievoorziening op de pre-poli is voor een groot deel gestandaardiseerd en daardoor niet voldoende op maat voor de individuele patiënt, wat dan ook een van de aanleidingen is voor dit onderzoek. Volgens Gerads (2010) heeft elke individuele patiënt en dus ook de patiënt die een open hartoperatie ondergaat, zijn eigen specifieke behoefte aan informatie. Om aan te sluiten bij deze specifieke behoefte, kan er op meerdere manieren voorlichting aangeboden worden. Het aansluiten op de specifieke behoefte van de patiënt, wordt ook wel persoonsgerichte zorg genoemd. Dit is een onderdeel van de visie van het Radboudumc (n.d.a).

Uit het onderzoek van Belt et al. (2013) is daarnaast gebleken dat 82,7% van de Nederlandse bevolking internet als de belangrijkste bron ziet om aan gezondheidsgerelateerde informatie te komen. Hieruit kan opgemaakt worden dat het digitaal opdoen van informatie steeds gebruikelijker wordt en het de vraag is of de schriftelijke en mondelinge informatie van de pre-poli wel aansluit bij de behoeften van de patiënt.

Een andere aanleiding voor dit onderzoek is PREDOCS. In samenwerking met twaalf andere hartchirurgische centra in Nederland, is er een implementatieonderzoek gestart om ervoor te zorgen dat patiënten die een open hartoperatie moeten ondergaan een zo goed mogelijke conditie krijgen, zodat de zorggerelateerde complicaties: delier, depressie, decubitus en infectie, voorkomen kunnen worden. Nu PREDOCS nog niet geïmplementeerd is, komen er nog regelmatig postoperatieve complicaties voor bij oudere patiënten na een open hartoperatie. Door

het inzetten van multidisciplinaire geïndividualiseerde interventies, op basis van de risicoscreening, wordt het sterkste effect bereikt bij het voorkómen van deze complicaties (Ettema, Koeven, Peelen, Kalkman & Schuurmans, 2014). Volgens Ettema (2014) kunnen verpleegkundigen met behulp van PREDOCS de oudere patiënt ondersteunen, zodat zij zich voorafgaand aan de ziekenhuisopname al kunnen voorbereiden om na de operatie de kans op complicaties te verkleinen. Deze voorbereiding kan plaatsvinden met behulp van voorlichting, omdat de patiënt door het krijgen van voorlichting weet hoe hij de risico's op deze complicaties kan verkleinen in de preoperatieve periode. Uiteindelijk is het doel van PREDOCS om patiënten adviezen op maat mee te geven ter voorbereiding op de opname.

Het implementatieonderzoek PREDOCS in combinatie met persoonsgerichte zorg en digitalisering in de zorg zijn dus de aanleidingen voor dit onderzoek. Op dit moment is de pre-poli niet op maat voor de individuele patiënt en is er niet bekend wat de patiënten graag willen weten en hoe zij informatie met betrekking tot de opname willen vergaren. De huidige pre-poli moest dus geëvalueerd worden en er moest onderzocht worden wat de behoeften zijn met betrekking tot informatievoorziening van de individuele patiënt die een open hartoperatie ondergaat in het Radboudumc.

1.2 Probleemstelling

Om aan te sluiten bij de behoeften van de individuele patiënt, een onderdeel van de visie van het Radboudumc over persoonsgerichte zorg te realiseren en uiteindelijk adviezen op maat mee te geven aan de patiënt, wil de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie (CTC) van het Radboudumc de huidige pre-poli reorganiseren en meer gaan digitaliseren. Tot op heden was er weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot informatievoorziening op de pre-poli van de afdeling CTC binnen het Radboudumc. Om de nieuwe inrichting van de pre-poli tot een succes te maken, wil de afdeling CTC van het Radboudumc graag eerst onderzoeken hoe de huidige informatievoorziening op de pre-poli wordt ervaren en wat de behoeften zijn, ook met betrekking tot digitalisatie, binnen de informatievoorziening, zodat de pre-poli geïndividualiseerd kan worden en aansluit bij de op maat ontwikkelde adviezen vanuit PREDOCS.

1.3 Doelstelling

Vanuit de bovenstaande probleemstelling kon de volgende doelstelling afgeleid worden:

Op 16 januari 2017 is er duidelijk wat de ervaringen en behoeften zijn binnen de informatievoorziening ter verbetering van de huidige preoperatieve polikliniek bij patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie en is er een onderzoeksverslag aan de afdeling aangeboden.

1.4 Onderzoeksvraag

De doelstelling heeft geleid tot de volgende onderzoeksvraag:

Hoe ervaren patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie de huidige informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek en wat zijn hierin hun behoeften?

Deze onderzoeksvraag werd opgesplitst in de volgende deelvragen:

-Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de vorm van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?

-Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de inhoud van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?

1.5 Leeswijzer

Dit projectplan werd geschreven voor verpleegkundigen die niet bekend zijn met de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie en dus ook niet bekend zijn met de bijbehorende pre-poli.

In hoofdstuk twee wordt er een theoretische verdieping gegeven op het onderwerp, ook wel theoretisch kader genoemd. Vervolgens zal in hoofdstuk drie de onderzoeksmethode beschreven worden. In hoofdstuk vier worden de onderzoeksresultaten weergegeven. Daarop volgend wordt de discussie beschreven, waarin de sterke en zwakke kanten van het onderzoek weergegeven worden. Hieruit vloeit hoofdstuk zes voort, de conclusie. In hoofdstuk zeven worden de aanbevelingen beschreven voor de praktijk, het onderwijs en vervolgonderzoeken.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de setting weergegeven van het onderzoek. Daarnaast worden er een aantal relevante begrippen weergegeven die voortvloeien uit de onderzoeksvraag en die relevant zijn voor de setting van dit onderzoek. Ten slotte zullen de literatuursearch en verpleegkundige relevantie worden weergegeven.

2.1 Setting

Het **Radboudumc** is een groot universitair medisch centrum, waarbij kwaliteit van leven centraal staat. Dit universitair medisch centrum had in 2015 een beddenscapaciteit van 626 bedden en 10.884 medewerkers in dienst (Radboudumc, 2016a). Het ziekenhuis heeft een belangrijke maatschappelijke taak in het vergroten en verspreiden van kennis en kunde en wil een actieve bijdrage leveren in de ontwikkeling van duurzame, innovatieve en betaalbare gezondheidszorg. De missie van het Radboudumc wordt beschreven als: 'To have a significant impact on healthcare', waarbij er een aantal speerpunten zijn: persoonsgerichte zorg, aantoonbaar onderscheidende kwaliteit leveren, participeren in duurzame en professionele netwerken in de gehele keten en doelmatig met middelen omgaan (Radboudumc, 2016b). De afdeling **Cardio-thoracale Chirurgie** (CTC) is een van de afdelingen binnen het universitair medisch centrum van het Radboudumc. Deze afdeling houdt zich bezig met de chirurgische behandeling van hartziekten (Radboudumc, 2016c). Op deze afdeling worden open hartoperaties uitgevoerd. Bij een **open hartoperatie** worden operaties verricht aan het hart of de grote bloedvaten in de thorax.

2.2 Open hartoperaties

In 2011 werden er 16.511 open hartoperaties uitgevoerd in de 16 hartchirurgische centra van Nederland (Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie, 2012). Het Radboudumc is een van de hartchirurgische centra in Nederland. In 2015 ondergingen 920 patiënten een open hartoperatie op de afdeling CTC van het Radboudumc. Van de CABG en klepoperaties was 68% man en dus 32% vrouw. Daarnaast is er af te leiden dat de gemiddelde leeftijd 65,3 jaar was (CORRAD, n.d.).

Er zijn verschillende open hartoperaties mogelijk om een hartafwijking te behandelen. Ten eerste zijn er de bypassoperaties/omleidingsoperaties, ook wel **CABG** (Coronary Artery Bypass Graft) genoemd. Deze operatie wordt uitgevoerd wanneer er een of meerdere bloedvaten rondom het hart (kransslagaders) verstopt zitten. Dit kan ontstaan ten gevolge van het opeenhopen van vette stoffen, zoals cholesterol en calcium, in de kransslagaders. Deze opeenhopingen worden atherosclerotische plaques genoemd. Door deze plaques kan er minder bloed door de kransslagader stromen, wat kan leiden tot zuurstoftekort in het hart. Bij een CABG wordt er een bloedvat uit het lichaam van de patiënt gebruikt om rondom het hart een omleiding te maken. Door deze omleiding kan het hart weer voldoende van bloed voorzien worden en is er geen hinder meer van de verstopte kransslagader in het hart. Afhankelijk van het aantal verstopte kransslagaders, worden er meerdere omleidingen gemaakt (Bakx, Verheugt & Deckers, 2013).

Daarnaast zijn er **hartklepoperaties**. Elk van de vier hartkleppen, de mitralisklep, tricuspidalisklep, pulmonalisklep en aortaklep, kan een afwijking hebben. Een klep kan gaan lekken (insufficiëntie) of vernauwen (stenose), wat vaak het gevolg is van ouderdom. In sommige gevallen kan de klep gerepareerd worden, in andere gevallen moet deze vervangen worden (Bakx, Verheugt & Deckers, 2013). Ten slotte kunnen er ook combinaties van een bypass- en klepoperatie uitgevoerd worden. Naast deze verschillende operaties, zijn er nog tal van andere operaties mogelijk aan het hart of de grote bloedvaten. Binnen dit onderzoek wordt

er alleen ingegaan op de CABG, klep- en gecombineerde operaties, omdat de patiënten die deze operaties ondergaan, deelnemen aan de later beschreven preoperatieve polikliniek.

2.3 Consequenties

Een open hartoperatie is een grote operatie die erg ingrijpend van aard kan zijn en zowel fysieke als psychosociale consequenties met zich mee kan brengen (Kaur et al., 2007).

2.3.1 Fysieke consequenties

Hartproblemen kunnen allerlei fysieke consequenties met zich mee brengen. Ten eerste kan de patiënt merken dat hij een verminderde inspanningstolerantie heeft. Hij zal merken sneller kortademig of benauwd te zijn dan voorheen en kan angina pectoris of duizeligheid ervaren. Bij een klepafwijking kan de patiënt daarnaast hartritmestoornissen ontwikkelen en last krijgen van oedeem in de longen, enkels of buik (Bakx, Verheugt & Deckers, 2013). De patiënt heeft dus al een verminderde conditie door het, voor de operatie bestaande, hartprobleem. De operatie heeft vervolgens ook een grote impact op het lichaam, vanwege het stilleggen van het hart en het onder narcose zijn gedurende een aantal uren. Na afloop van de operatie kunnen er allerlei complicaties optreden. Dit kan meerdere oorzaken hebben. De patiënt heeft natuurlijk een verminderde conditie door de processen tijdens de operatie en heeft pijnklachten ten gevolge van het fractuur van het borstbeen (Wassink-Cornelisse, Meer & Dongstra, 2003). De operatie kan naast de hierboven beschreven consequenties ook psychosociale consequenties hebben.

2.3.2 Psychosociale consequenties

Bij de verwerking van een hartoperatie kunnen angst, boosheid, huilbuien, irritaties, driftbuien en depressie optreden. Ook kan er onzekerheid optreden, bijvoorbeeld bij het hervatten van activiteiten, ten gevolge van het niet kennen van de eigen grenzen na de operatie. Voor het ontstaan van hartproblemen ervaren patiënten het begrip 'gezondheid' over het algemeen als vanzelfsprekend. Door de hartproblemen is deze gezondheid niet meer vanzelfsprekend, waardoor het vertrouwen in het eigen lichaam af is genomen. De patiënt weet nog niet tot hoe ver hij kan gaan en moet dit weer opnieuw uitvinden. Als laatste kunnen er vermoeidheid en concentratieproblemen optreden door de narcose, maar ook ten gevolge van alle emoties en onzekerheden die worden doorgemaakt (Bennett, 1996). Een hartoperatie kan daarnaast gevolgen hebben voor een relatie. De rolverdeling binnen een relatie kan veranderen, doordat de partner of familie van de patiënt soms taken moet overnemen. Daarbij kan het ondernemen van minder activiteiten buitenshuis, vanwege verminderde conditie of herstel van de operatie, ook spanning in de relatie creëren. Deze spanningen kunnen gevolgen hebben voor intimiteit en seksualiteit binnen de relatie (Gelderens & Stevens, 2011). Naast spanningen binnen de relatie, kan de patiënt zich ook eenzaam voelen, doordat hij gedurende een aantal weken niet kan werken of deelnemen aan sociale activiteiten. Hierdoor heeft de patiënt veel minder contact met de buitenwereld en kan in een sociaal isolement terechtkomen (Bär et al., 2002).

2.4 Preoperatieve polikliniek

2.4.1 Patiënten Informatie Map

Voordat de patiënt in het Radboudumc een open hartoperatie ondergaat, wordt deze uitgenodigd om deel te nemen aan de preoperatieve polikliniek (pre-poli). Bij deze schriftelijke uitnodiging ontvangt de patiënt meerdere formulieren, zoals een in te vullen geneesmiddelenoverzicht, een vragenformulier 'preoperatieve polikliniek' en een Patiënten Informatie Map (PIM). De PIM is een algemene informatie map die preoperatief informatie geeft. In de PIM worden verschillende onderwerpen beschreven. Ten eerste staat er wat informatie beschreven om kennis te maken met de afdeling CTC van het Radboudumc, zoals de chirurgen, bezoektijden en telefoonnummers. Vervolgens gaat de PIM in op open hartoperaties, zoals de

CABG en klepoperatie en de bijbehorende risico's. In het daarop volgende hoofdstuk wordt er informatie verstrekt over de periode voorafgaand aan de opname. Daarin wordt ook uitleg gegeven over de wachttijd en het bezoek aan de pre-poli. In de alinea hieronder wordt de pre-poli verder toegelicht. Vervolgens wordt er informatie gegeven over de opname, zoals voorbereidingen die getroffen moeten worden en begeleiding voor de patiënt en diens familie. In het vijfde hoofdstuk van de PIM wordt er informatie verschaft over de periode na de operatie. Ten eerste wordt er uitleg gegeven over de afdelingen Intensive Care, Medium Care en de verpleegafdeling CTC. Ook wordt er uitleg gegeven over mobiliseren na de operatie onder begeleiding van de fysiotherapeut. Vervolgens wordt er beschreven hoe het ontslag en de revalidatie zal gaan verlopen. De laatste hoofdstukken beschrijven de leefregels na ontslag uit het ziekenhuis, een aantal veel gestelde vragen en de mogelijkheid om meer informatie te verkrijgen. Aan het einde zijn er een aantal checklists en folders toegevoegd, toegespitst op de specifieke operatie die de patiënt zal ondergaan (Radboudumc, 2014a).

2.4.2 Inhoud van de preoperatieve polikliniek

De pre-poli is een belangrijk onderdeel van de informatievoorziening voorafgaand aan een open hartoperatie. Op de dag dat de pre-poli plaatsvindt, vindt er als eerste een algemene informatiebijeenkomst plaats waarin de patiënt samen met zijn familie en medepatiënten uitleg krijgt over de opname en het verdere verloop van die dag. Er zijn verschillende afspraken gepland die dag, de volgorde van die afspraken verschilt per patiënt. De patiënt heeft een afspraak met de fysiotherapeut die hem informeert over het mobiliseren na de operatie en neemt ademhalingsoefeningen met hem door. Daarnaast vindt er routineonderzoek plaats van het bloed en eventueel urine. Ook wordt er een ECG en thoraxfoto gemaakt en bezoekt de patiënt de cardio thoracale chirurg en de anesthesioloog waar een medische anamnese af wordt genomen, voorlichting wordt gegeven met betrekking tot de narcose en operatie én lichamelijk onderzoek wordt verricht. Daarnaast heeft de patiënt nog een gesprek met de verpleegkundige, waarin de verpleegkundige anamnese en een aantal screeningslijsten, zoals de MUST², worden afgenomen. Indien de patiënt ouder dan 70 jaar is, wordt daarnaast nog de kwetsbare ouderen screening afgenomen (Radboudumc, 2014).

2.5 Informatievoorziening

Volgens Linthorst (2016) loopt informatievoorziening als rode draad door een zorgtraject heen. In de inleiding is dan ook te lezen dat informatievoorziening positieve uitkomsten heeft op de patiënt. Het begrip informatievoorziening is erg breed en kan door iedereen anders ingevuld worden. Informatievoorziening gaat in dit onderzoek over de vorm en inhoud van informatieoverdracht. Tijdens het zoeken naar relevante literatuur met betrekking tot dit onderzoek, zijn er een aantal artikelen gevonden die gaan over de informatiebehoeften en de effecten van voorlichting op de patiënt.

In het onderzoek van Lindsay et al. (1997) wordt beschreven dat de grootste zorgen van patiënten die een operatie moeten ondergaan en diens familie zijn: het succes van de toekomstige operatie, vermogen tot coping voorafgaand aan de operatie, preoperatieve lichamelijke conditie, de operatie zelf en het gebrek aan informatie. Daarnaast heeft de familie als bijkomende zorg hoe om te gaan met de ondersteuning van de naaste. Zoals eerder beschreven kunnen de zorgen van de patiënt resulteren in angst. Volgens Capovilla et al. (2013) is angst een emotie die negatieve impact kan hebben op cognitie en informatieverwerking. In het onderzoek van Asilioglu & Celik (2003) wordt beschreven dat patiënten minder angst ervaren wanneer zij zowel een voorlichtingsbrochure als mondelinge informatie ontvangen dan wanneer

² MUST: Malnutrition Universal Screening Tool; screeningsinstrument om ondervoeding te signaleren (Stuurgroep ondervoeding, 2011).

zij alleen een voorlichtingsbrochure ontvangen. Volgens de systematic review van Brown, Clark, Dalal, Welch & Taylor (2012) heeft voorlichting, naast positieve effecten op angst, ook positieve effecten op kwaliteit van leven voor de patiënt.

Daarentegen wordt er in de randomized controlled trial van Barlési et al. (2008) beschreven dat er geen verschil is, met betrekking tot kwaliteit van leven, wanneer de patiënt zowel geïndividualiseerde mondelinge informatie als gestandaardiseerde geschreven informatie ontvangt ten opzichte van het alleen ontvangen van geïndividualiseerde mondelinge informatie. Tevens wordt in een ander onderzoek beschreven dat patiënten die een operatie ondergaan voor darmkanker meer tevreden zijn met op maat gemaakte voorlichting, die bestaat uit verschillende folders toegespitst op de specifieke omstandigheden van de patiënt, dan met gestandaardiseerde voorlichting (O'Connor, Coates & O'Neill, 2013). Hieruit kan geconcludeerd worden dat gestandaardiseerde voorlichting minder effect heeft op patiënttevredenheid en kwaliteit van leven dan geïndividualiseerde voorlichting.

O'Brien, McKeough & Abbasi (2013) beschrijven in hun onderzoek dat patiënten over het algemeen wel tevreden zijn met de gestandaardiseerde geschreven voorlichting, waarbij ze een brochure ontvingen, voordat zij een open hartoperatie ondergaan en het gevoel hadden voldoende voorbereid te zijn voor deze operatie. De patiënten die dit gevoel niet hadden, hadden behoefte aan informatie omtrent pijn, slapen, stemming en veranderde eetlust. Er zijn nog een aantal onderwerpen waar informatiebehoefte naar is: details van de operatie, coping strategieën, gang van zaken tijdens de opname en algemene informatie over hospitalisatie en herstel (Lindsay et al., 1997). Echter moeten patiënten de preoperatieve informatie die zij ontvangen wel relevant vinden, omdat deze informatie anders minder effect zal hebben op vermindering van angst, vergroten van zelfmanagement en verbetering van postoperatieve uitkomsten. Daarnaast is het ook van belang dat er goede communicatie plaatsvindt tussen de betrokken zorgprofessionals, zodat alle benodigde onderwerpen tijdens het geven van voorlichting aan bod komen en er geen onnodige herhaling plaatsvindt (King et al., 2014).

Wanneer er gekeken wordt naar de informatiebehoefte met betrekking tot complicaties bij patiënten die een open hartoperatie ondergaan, blijkt er in het onderzoek van Ivarsson, Larsson, Lürhs & Sjöberg (2005) dat gedetailleerd beschreven risicofactoren behulpzaam kunnen zijn voor patiënten en hun naasten, zodat zij voorbereid zijn op het eventueel optreden van postoperatieve complicaties. Echter beschrijven Beresford, Seymour, Vincent & Moat (2001) dat er vóór het geven van voorlichting aan een patiënt die een open hartoperatie ondergaat, besproken moet worden wat hij graag wil weten met betrekking tot de risico's, maar dat hierbij wel rekening gehouden moet worden met de wettelijke bepalingen rondom informatievoorziening in de medische sector. In het onderzoek van Pimentel, Ferreira, Real, Mesquita & Maia-Gonçalves (1999) wordt onder Portugese kankerpatiënten aangetoond dat de 74% van de patiënten zo veel mogelijk informatie willen over de ziekte en de behandeling, waarbij het niet uitmaakt of dit positieve of negatieve informatie is. Echter beschrijven Hoeven et al. (2010) de redenen waarom patiënten veel of weinig informatie willen. Patiënten die veel informatie willen ontvangen, gaven aan dat dit te maken heeft met gevoel van controle, verwachtingen van anderen, tegengaan van angst en het behouden van autonomie. De redenen om geen informatie te willen ontvangen, zijn ten eerste het niet onder ogen willen zien van het probleem, optimisme over de behandeling, begrijpelijkheid en niet tot last willen zijn voor de arts of andere patiënten.

Samengevat, kan er gesteld worden dat het geven van voorlichting aan patiënten meer effect heeft indien het geïndividualiseerd is voor de patiënt. Wel is er in meerdere onderzoeken én in de systematic review van Guo (2014) beschreven dat er meer onderzoek gedaan zou moeten

worden naar de effecten van preoperatieve voorlichting, het individualiseren van de voorlichting, wat hierin de behoeften zijn van de patiënt en op welke manier zij de voorlichting zouden willen ontvangen.

2.6 Digitalisering in de zorg

Technologie is niet meer weg te denken uit de Nederlandse gezondheidszorg. Vele zorgorganisaties beschikken over een EPD (elektronisch patiënten dossier) en een eigen website. **Digitalisering** in de zorg is een onderdeel van **E-health**. Dit wordt gedefinieerd als: “Het gebruik van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg (Nouwt, 2016).” Zoals in de inleiding beschreven, is internet de belangrijkste bron van informatie voor de patiënt. De patiënt gaat steeds vaker op zoek naar informatie over zijn ziekte of behandeling. Wat de patiënt vaak niet weet, is hoe betrouwbaar de gevonden informatie is. Door als zorgorganisatie digitale informatie aan te bieden, kan de patiënt ervan uit gaan dat de gevonden informatie betrouwbaar is (Vedder, 2003).

Ook al biedt de verpleegkundige goede informatie, is de kans toch groot dat niet alle gegeven informatie wordt opgeslagen door de patiënt (Waldman, 2008). Volgens Sassen (1997) herinneren patiënten zich 10% van wat zij lezen en 20% van wat er verteld wordt in een gesprek. Daarnaast onthouden patiënten gemiddeld 35% van wat zij zien, 55% als horen en zien gecombineerd wordt en 80% als zij zelf herhalen wat er gezegd is. Er wordt 90% van de informatie onthouden wanneer de patiënt de informatie in zijn eigen woorden herhaald en het ook demonstreert.

Digitale voorlichting kan bovenstaande didactische werkvormen van informatie verstrekking combineren, waardoor er meer informatie onthouden wordt door de patiënt dan wanneer de patiënt alleen mondelinge informatie ontvangt van de behandelaars. Daarnaast is deze vorm van voorlichting efficiënt, effectief en kan de voorlichting op maat aangeboden worden (Keulers, Welters, Spauwen & Hout, 2007). In het onderzoek van Eaton et al. (2011) werd er, met behulp van meerdere didactische werkvormen, een online voorlichtingsmodule aangeboden en vergeleken met alleen mondeling preoperatieve voorlichting. De online voorlichtingsmodule bleek effectiever en gemakkelijker te zijn dan de mondelinge voorlichting. In de randomized controlled trial van Yin, Goldsmith & Gambardella (2015) wordt ten slotte beschreven dat patiënten beter voorbereid zijn op de opname wanneer zij een digitale voorlichtingsmodule hebben gevolgd in combinatie met de standaard gegeven voorlichting. Deze digitale voorlichtingsmodule ging over relevante anatomie, pathologie en leefregels en bleek een hoge tevredenheidsscore te hebben en een lage belasting op de patiënt.

2.7 Zoekstrategie

In diverse databases, zoals Cinahl, Cochrane Library, Google Scholar en Pubmed werd gezocht naar relevante literatuur. Dit werd gedaan in de periode van september tot en met december 2016. In bijlage 1 is een format te vinden waarin de zoekstrategie is opgenomen zoals deze in Pubmed uitgevoerd is. Er is gebruik gemaakt van een PICO, die gebruikt wordt om een onderzoeksvraag op te delen in stukken, zodat er makkelijker gezocht kan worden met relevante termen. In de PICO staat de P voor patiënten of probleem, de I voor interventie, de C voor vergelijking (comparison) of controle en de O voor uitkomst (outcome) (Loveren & Aartman, 2007).

P: Patiënten die een open hartoperatie ondergaan op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie
I: Informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek, preoperatieve voorlichting

C: -

O: Ervaringen en behoeften ten aanzien van informatievoorziening

In deze PICO is ervoor gekozen om geen comparison te gebruiken, zodat er geen invullingen worden gedaan voor de behoeften en ervaringen van de patiënt rondom informatievoorziening. Naast het zoeken met behulp van de hierboven beschreven PICO, is er in Pubmed, Cinahl, Google Scholar en Cochrane Library gezocht met vrije termen. In Cinahl en Cochrane Library zijn geen nieuwe relevante artikelen meer gevonden. Ook is er gebruikgemaakt van de sneeuwbalmethode, waarbij de bibliografie van een gevonden artikel is gebruikt om nieuwe artikelen te vinden. In bijlage 2 is de evidence tabel terug te vinden, waar een beknopte beoordeling van het artikel is weergegeven. Tevens is er gebruikgemaakt van door de opdrachtgever aangereikte bronnen. Meer hierover staat beschreven in bijlage 3.

2.8 Verpleegkundige relevantie

Voorlichting en begeleiding maken een groot deel uit van het verpleegkundig beroep. Het draagt bij aan het bereiken van verpleegdoelen zoals kennisvermeerdering, angstreductie en vaardigheden. Ze ondersteunen het zelfmanagement van patiënten en het helpt hen om greep te krijgen op hun gezondheidsproblemen (Clark, 2003). In het beroepsprofiel 2020 (2012) staat beschreven dat de verpleegkundige verantwoordelijk is voor het geven van voorlichting. Daarbij is een van de ontwikkelingen van zorg dat deze steeds meer wordt afgestemd op de vraag van het individu en dus ook de hoeveelheid en wijze van voorlichting afgestemd moet worden op de individuele patiënt. Wat ook wel persoonsgerichte zorg genoemd wordt. Met behulp van ICT (informatie- en communicatietechnologie) kan de hoeveelheid en wijze van voorlichting afgestemd worden op de specifieke behoefte van de patiënt. In het beroepsprofiel verpleegkundige 2020 (2012) staat dan ook beschreven dat de verpleegkundige digitaal vaardig moet zijn en op de hoogte dient te zijn van de nieuwste toepassingen van ICT. Door op de hoogte te zijn van de technologische mogelijkheden, kan de verpleegkundige betrouwbare en relevante digitale informatie verschaffen.

Het hierboven beschreven beroepsprofiel is gebaseerd op de CanMEDS rollen (Canadian Medical Education Directions for Specialists). Een van deze rollen is 'vakinhoudelijk handelen', ook wel de rol van zorgverlener genoemd, waarin staat beschreven dat de verpleegkundige voldoende kennis moet hebben om goede zorg te kunnen verlenen aan de patiënt, waarbij het geven van voorlichting dus ook een belangrijk onderdeel is.

De volgende rol die van toepassing is op dit onderzoek, is de rol 'communicatie', ook wel communicator, waarin de verpleegkundige kennis dient te hebben over communicatie met de patiënt en dus ook over de vorm van communicatie met betrekking tot voorlichting. Als laatste is de rol 'maatschappelijk handelen', ofwel gezondheidsbevorderaar, binnen dit onderzoek van toepassing, omdat het bij deze rol draait om het bevorderen van de gezondheid. Door middel van het geven van voorlichting, wordt er getracht de gezondheid te bevorderen (beroepsprofiel 2020, 2012) (Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden, 2016).

Er zijn dus meerdere taken en rollen van toepassing op dit onderzoek, waardoor er geconcludeerd kan worden dat het verpleegkundig relevant is om te onderzoeken wat de ervaringen en behoeften zijn van patiënten die een open hartoperatie ondergaan met betrekking tot informatievoorziening.

Hoofdstuk 3 Methode

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksmethode. Als eerste wordt het onderzoeksdesign beschreven. Vervolgens worden de onderzoekspopulatie, de dataverzameling en de data-analyse beschreven. Als laatste wordt er ingegaan op de zorgvuldigheidseisen en ethische verantwoording binnen dit onderzoek.

3.1 Onderzoeksdesign

Dit onderzoek kan beter getypeerd worden als kwaliteitsevaluatie. Binnen dit onderzoek werd namelijk getracht om de geleverde zorg op de preoperatieve polikliniek (pre-poli) te evalueren. Met behulp van deze evaluatie, wordt de pre-poli aangepast, zodat de kwaliteit van zorg met betrekking tot informatievoorziening op de pre-poli wordt verbeterd. Hier wordt verder op ingegaan in de ethische verantwoording.

Er is gekozen voor een kwalitatief explorerend survey. Dit design werd gekozen, omdat er weinig onderzoek is gedaan met betrekking tot de onderzoeksvraag en de onderzoeksvraag breed is. Daarnaast werd er voor kwalitatief onderzoek gekozen, vanwege de gevoelens, belevingen en ervaringen van de patiënt die geïnventariseerd en beschreven worden (Baarda et al., 2013). Er werden gegevens verzameld over de behoeften en ervaringen van patiënten die een open hartoperatie ondergaan op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie (CTC) van het Radboudumc met betrekking tot de informatievoorziening op de pre-poli. Deze gegevens werden op kwalitatieve wijze, dus op inhoud, geanalyseerd en er werden geen kwantitatieve, ofwel getalsmatige, conclusies getrokken (Bakker & Buuren, 2014).

3.2 Onderzoekspopulatie

Bij kwalitatief onderzoek wordt de omvang van de populatie bepaald door saturatie. Saturatie houdt in dat er data verzameld wordt, totdat zich geen nieuwe informatie meer aandient (Baarda, 2014). Vanwege de beperkt beschikbare tijd werd er, in overleg met de opdrachtgever, besloten om te streven naar het afnemen van minimaal 20 interviews. Hiermee hoopten de onderzoekers saturatie te bereiken. De populatie van dit onderzoek betrof volwassen patiënten die een CABG, klepoperatie of combinatie van beiden ondergaan op de afdeling CTC van het Radboudumc te Nijmegen. Deze patiënten moesten wel al op de pre-poli zijn geweest, maar nog niet geopereerd zijn. Daarnaast beheersten zij de Nederlandse taal voldoende om de aangeleverde informatie op de pre-poli te begrijpen.

Binnen dit onderzoek werd er een niet-gerichte selectie steekproef getrokken. Hierbij werden de respondenten niet op basis van bepaalde kenmerken geselecteerd, maar werd er een steekproef uit de gehele populatie van beschikbare respondenten getrokken, wat ook wel een gelegenheidssteekproef genoemd wordt. Dit werd gedaan, omdat de onderzoekers afhankelijk waren van welke patiënten zich aandienden binnen de onderzoekstermijn. In de analyse werd bekeken of de geïnccludeerde patiënten representatief zijn voor de gehele onderzoekspopulatie. De onderzoekspopulatie is relatief homogeen, omdat iedere respondent volwassen is, meestal van middelbare leeftijd of ouder en een open hartoperatie ondergaat. Hoe homogener de groep, hoe sneller saturatie wordt bereikt. Binnen dit onderzoek werden er zoveel mogelijk interviews afgenomen binnen deze relatief homogene groep, zodat er wel saturatie zou worden bereikt binnen de gestelde onderzoekstermijn (Baarda et al., 2013).

3.2.1 Respondenten werving

Om respondenten te werven, hebben de onderzoekers in overleg met de opdrachtgever besloten om een brief mee te sturen met de uitnodiging voor de pre-poli. Deze brief werd voor het opsturen goedgekeurd door de opdrachtgever (bijlage 4). In deze brief stond vermeld wie de

onderzoekers waren, wat het onderwerp en bijbehorende doel was binnen het onderzoek en hoe de verwerking van gegevens plaats zou vinden. Daarnaast werd vermeld dat de gegevens op vertrouwelijke wijze zouden worden verwerkt. In deze brief werd ook vermeld dat de patiënt, wanneer hij deelnam aan het onderzoek, instemde met het opnemen van het interview en het verwerken van de verzamelde data. Als laatste werd in de brief vermeld dat de patiënt een aantal dagen na deelname aan de pre-poli gebeld werd om het interview af te nemen.

Naast het werven van respondenten met behulp van de hierboven beschreven brief, hebben de onderzoekers ook gegevens van de opdrachtgever ontvangen met betrekking tot patiënten die op de wachtlijst stonden voor een open hartoperatie, maar wel al deel hadden genomen aan de pre-poli. Tijdens de pre-poli werd er al aandacht besteed aan dit onderzoek, waardoor de patiënt al de mogelijkheid heeft gehad om na te denken over deelname aan het onderzoek. De onderzoekers hebben telefonisch contact opgenomen met de patiënt om te vragen of hij deel zou willen nemen aan het onderzoek en de hierboven beschreven informatie mondeling verstrekt. In de ethische verantwoording zal hier verder op ingegaan worden. Door de patiënten die wel al de pre-poli hebben gevolgd, maar nog op de wachtlijst staan voor een open hartoperatie, te includeren binnen het onderzoek, konden er binnen de onderzoekstermijn meer patiënten geïnterviewd worden.

Aan het begin van elk telefonisch interview, werd er nogmaals mondelinge toestemming aan de patiënt gevraagd met betrekking tot deelname, het opnemen van het gesprek en het verwerken van de data. Het geven van de mondelinge toestemming werd opgenomen, wat inhoudt dat er informed consent is gegeven. Wanneer de patiënt de telefoon niet opnam, werd de patiënt nog maximaal twee keer benaderd. Daarnaast werd er aan het eind van elk interview benoemd dat de respondent op ieder moment kan afzien van deelname, dat de audio-bestanden dan verwijderd zullen worden en de gegevens niet zullen worden gebruikt.

3.3 Dataverzameling

In dit onderzoek werden de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan, met betrekking tot de informatievoorziening op de pre-poli, onderzocht. Per week waren er maximaal tien patiënten aanwezig op de pre-poli, verspreid over twee bijeenkomsten. De onderzoekers kozen ervoor om data te verzamelen door vragen te stellen, omdat op deze manier achterhaald kon worden wat patiënten voelen, weten, denken en vinden. Er werd gekozen voor een mondelinge dataverzameling, omdat dit respondentvriendelijk is, doordat de respondent, naast het beantwoorden van de vragen, geen handelingen hoeft uit te voeren om deel te nemen aan het onderzoek. Daardoor zou er ook een grotere respons zijn. Een ander voordeel van mondelinge dataverzameling is dat de interviewer meer controle heeft op het beantwoordingsproces en meer door kan vragen dan bij een schriftelijke dataverzameling (Baarda, 2014).

Voor dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van semigestructureerde telefonische interviews. Er werd gedurende negen dagen data verzameld. De interviews werden opgenomen met behulp van een dicteerapparaat (Philips DVT2000). Deze interviews duurden tussen de 10 en 25 minuten. Er werd voor gekozen om de interviews zo kort mogelijk te houden, zodat de patiënt zo min mogelijk extra belast werd in de toch al spannende periode voorafgaand aan de operatie. Bij een semigestructureerd interview wordt er gewerkt met een topiclijst waarin onderwerpen staan die besproken gaan worden in het gesprek. Dit zorgt ervoor dat het interview nog niet helemaal vast staat en er ruimte is om door te vragen. Een van de voordelen van een telefonisch interview is, dat ze anoniemer zijn dan face-to-face interviews, waardoor de geïnterviewde minder beïnvloed wordt door de interviewer tijdens het gesprek (Baarda et al., 2013). Daarnaast had een face-to-face gesprek niet de voorkeur bij dit onderzoek, vanwege de belasting voor de

patiënt. Zoals in de inleiding en het theoretisch kader beschreven, is een operatie ingrijpend en wordt de pre-poli als belastend ervaren, waardoor spanning kan optreden. Door het afnemen van face-to-face interviews kan de reeds aanwezige spanning toenemen. Daarnaast zou het afnemen van face-to-face interviews ervoor zorgen dat de reis- en verblijftijd in het ziekenhuis verlengd wordt. Om dit te voorkomen, werd er dus gekozen voor het afnemen van telefonische interviews.

Tijdens het interview werd er gebruik gemaakt van een topiclijst, die is goedgekeurd door de opdrachtgever. Een topiclijst is een lijst met onderwerpen die in het interview in principe ter sprake moeten komen. Hierbij werd uitgegaan van de onderzoeksvraag en deelvragen binnen dit onderzoek. Daarnaast werd ook de gevonden literatuur gebruikt voor het ontwikkelen van de topiclijst (Baarda et al., 2013). De onderzoekers hadden nog weinig ervaring met het afnemen van interviews. Daarom heeft iedere onderzoeker twee proefinterviews afgenomen. Naar aanleiding van deze proefinterviews en gedurende de interviewperiode, werd de topiclijst aangepast. De redenen voor de wijzigingen van de topiclijst zijn opgenomen in de audit trail. Dit zal verder worden beschreven in hoofdstuk 3.6. De uiteindelijke versie van de topiclijst is te vinden in bijlage 5. Aan het begin van ieder interview werd de respondent om een aantal demografische gegevens gevraagd. Deze zijn gebruikt voor het beschrijven van de onderzoekspopulatie in hoofdstuk 4.

3.3.1 Dataverwerking

De afgenomen interviews werden getranscribeerd met behulp van Dragon Naturally Speaking software (Version 13, recorder edition). Dit is software die op basis van stemherkenning de opgenomen interviews transcribeert. Elk interview is door de onderzoekers doorlopen om te controleren of het transcript kloppend is met de werkelijkheid en om de persoonsgegevens te vervangen door codes, zodat er vertrouwelijk om werd gegaan met deze gegevens van de respondent. Na het verwerken van de data, werden de audio-bestanden vernietigd.

3.4 Data-analyse

Nadat alle data zijn getranscribeerd, werden de verzamelde data geanalyseerd. Dit werd gedaan met behulp van Microsoft Word 2010, omdat de onderzoekers geen ervaring hadden met het gebruik van computerprogramma's voor kwalitatieve data-analyse en in dit geval Microsoft Word 2010 volstond. Allereerst werden de gegevens geordend in informatie-eenheden. Er werd gekeken welke informatie uit een afgenomen interview bij elkaar hoorde en deze werd gebundeld. Toen alle data in fragmenten ingedeeld was, werd er gekeken of de data relevant was voor de gestelde onderzoeksvraag. Nadat alle irrelevante informatie was geschrapt, vond er datareductie plaats. Dit werd binnen dit onderzoek op twee manieren gedaan. Als eerste werden er fragmenten samengevat. Er werden een of meer kernwoorden van het fragment gekozen, ook wel labels genoemd, die de strekking van het fragment weergeven. Dit werd in een tabel gezet. Hierbij streefden de onderzoekers ernaar om geen interpretaties te doen, maar de kernwoorden op feiten te laten berusten. Vervolgens werden, na het labelen, synoniemen samengevoegd. Dit hield in dat kernwoorden die hetzelfde of vergelijkbaar waren, werden samengevoegd tot één kernwoord en er werd bijgehouden hoe vaak dit kernwoord voorkwam. Door de datareductie waren er nog maar een aantal labels over die geordend konden worden in subthema's; axiaal coderen. Labels die aan elkaar verwant waren, werden dan onder één subthema's geschaald. Dit werd gedaan door in de tabel te werken met kleuren en symbolen, zodat samenhang weergegeven kon worden. Uiteindelijk werd hier een nieuwe tabel van gemaakt om het overzicht te bewaren. Als laatste moest er vanuit de samenvattende beschrijving van het onderwerp, ofwel subthema, een overkoepelend begrip gevonden worden; hoofdthema. Ook dit is in een tabel weergegeven, zodat te herleiden is welke subthema's onder het hoofdthema zijn geschaald.

Hierbij werd er terug gekeken naar de doel- en vraagstelling binnen het onderzoek en op basis daarvan werden centrale begrippen toegekend aan de data (Baarda, 2014). In bijlage 7 is een voorbeeld weergegeven van hoe de onderzoekers te werk zijn gegaan met het analyseren. In bijlage 8 is een schematische weergave te vinden met betrekking tot de data-analyse. Daarnaast kan de gehele data-analyse opgevraagd worden bij de onderzoekers.

Beide onderzoekers hebben de verkregen data geanalyseerd. De eerste twee interviews werden door beide onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, geanalyseerd. Vervolgens werd er bekeken of beide onderzoekers op dezelfde wijze labelen en coderen. Dit bleek zo te zijn, waardoor de resterende interviews door een van de twee onderzoekers werden geanalyseerd.

Na het analyseren van de data, werd er gekeken of de geïnterviewde respondenten representatief zijn voor de gehele onderzoekspopulatie. Er werd ten eerste gekeken naar de verschillende leeftijden van de respondenten. De ervaringen en behoeften met betrekking tot informatievoorziening, zowel qua vorm als inhoud, kunnen variëren per leeftijdscategorie. In het onderzoek van Belt et al. (2013) zijn zes leeftijdscategorieën beschreven: 15-24, 25-34, 35-44, 45-54, 55-64 jaar en 65 jaar en ouder. Uit het jaardocument Cardio-thoracale Chirurgie 2015 (CORRAD, n.d.) blijkt dat er bij de onderzoekspopulatie onder de leeftijd van 45 jaar nauwelijks open hartoperaties werden uitgevoerd. Daarom werd ervoor gekozen om de leeftijdsgroepen als volgt in te delen: onder de 45 jaar, 45-54, 55-64 en 65 jaar en ouder. Daarnaast werd er gekeken naar de verdeling tussen man en vrouw, zoals die is beschreven in hoofdstuk twee. Als laatste werd er gekeken naar de verschillende opleidingsniveaus, waardoor er gekeken kon worden of er verschillen zijn qua behoeften en ervaringen binnen de verschillende respondentengroepen. Binnen dit onderzoek wordt met laag opgeleid bedoeld dat de respondent basisonderwijs, vmbo of havo onderbouw heeft gevolgd. Met middelbaar opgeleid wordt bedoeld dat de respondenten als hoogst genoten opleiding een havo-, vwo-, of mbo-diploma heeft. Mbo niveau één wordt in dit geval ook meegerekend als middelbaar opgeleid, vanwege de onherleidbaarheid van het niveau van de mbo opleiding. Als laatste wordt onder hoog opgeleid verstaan dat de respondent een hbo bachelor, hbo master, wo bachelor, wo master diploma heeft of doctors graad heeft behaald (CBS, n.d.). Door te kijken naar deze drie kenmerken binnen de respondentengroep, werd de representativiteit van de steekproef bepaald. Dit zal verder behandeld worden in hoofdstuk 4 en 5.

3.5 Zorgvuldigheidseisen

3.5.1 Geldigheid

Bij kwalitatief onderzoek wordt er vaak gesproken over geldigheid in plaats van validiteit en plausibiliteit, ofwel verifieerbaarheid. Bij geldigheid gaat het erom dat er gemeten wordt wat de onderzoekers willen weten. Het gevaar bij kwalitatief onderzoek is dat de resultaten gebaseerd zijn op metingen, persoonlijke observaties en interpretaties en niet op feiten. Om de plausibiliteit en geldigheid te bevorderen, zijn er in dit onderzoek meerdere punten toegepast:

Als eerste vond er veel documentatie plaats. Voor de onderzoeksdocumentatie, ofwel audit trail, werd er gedurende de gehele onderzoeksfase een logboek bijgehouden, waarin werd beschreven wat er wanneer werd uitgevoerd en waarom dit werd gedaan. Deze is op te vragen bij de onderzoekers. Ook is de topiclijst samengesteld op basis van relevante literatuur en gecontroleerd door de opdrachtgever. Daarnaast werden interpretaties zoveel mogelijk achterwege gelaten door feitelijkheden te benoemen en hier geen conclusies aan te verbinden. Hierdoor was er minder kans op interpretatie en dus op een bevooroordeelde conclusie. Om te controleren of er bevooroordeelde conclusies werden getrokken, werd er gebruik gemaakt van

peer debriefing wat inhield dat medestudenten, die niet direct betrokken waren bij het onderzoek, mee keken naar de aantekeningen die er zijn gemaakt.

Als laatste werd de geldigheid bevorderd met behulp van membercheck. De opdrachtgever en docentbegeleider hebben de geschreven stukken en data-analyse doorgenomen om te beoordelen of de interpretaties en getrokken conclusies recht doen aan de werkelijkheid. Ook hebben de onderzoekers aan het eind van elk interview het gesprek samengevat om te verifiëren of de patiënt goed is begrepen (Baarda et al., 2013).

3.5.2 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid wordt in Baarda (2014) gedefinieerd als: "de mate waarin een meting onafhankelijk is van toeval." Volgens Baarda et al. (2013) kunnen er drie toevalligheden zijn die een rol spelen binnen de vermindering van de betrouwbaarheid. Ten eerste zijn de onderzoekers het meetinstrument, waardoor de meting niet exact hetzelfde zal zijn bij herhaling. Ook kan de dataverzamelmethode een rol spelen, omdat de omstandigheden waarin het onderzoek wordt gedaan kunnen veranderen. Als laatste kan de onderzoekssituatie een rol spelen. Wanneer de onderzoekers een conclusie hadden willen trekken op landelijk niveau, is het gevaar dat de context van dit onderzoek niet overeenkomt met de context van overige pre-poli's in Nederland. Hierdoor kunnen verkeerde conclusies getrokken worden. Om de hierboven beschreven risico's te reduceren, hebben de onderzoekers de context en dataverzamelmethode duidelijk beschreven (Baarda et al., 2013).

Daarnaast werd er gebruik gemaakt van COREQ, een checklist voor het rapporteren van kwalitatief onderzoek (Craig, Sainsbury & Tong, 2007). Volgens Cochrane Netherlands (n.d.) zijn er vele checklists voor het rapporteren van onderzoeksgegevens, maar blijkt COREQ het best te passen bij kwalitatief onderzoek. Deze checklist werd in dit onderzoek gebruikt als handleiding om de kwaliteit van het verslag te verhogen.

Binnen dit onderzoek zijn er twee onderzoekers die interviews afnamen. Voordat de onderzoekers individueel interviews afnamen, werden er proefinterviews afgenomen om er zeker van te zijn op dezelfde wijze te interviewen. Het gebruik maken van een topiclijst, heeft ervoor gezorgd dat de interviews zo consistent mogelijk werden afgenomen, waardoor de intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid toenam.

Zoals in de data-analyse is beschreven, werden de eerste twee interviews door beide onderzoekers, onafhankelijk van elkaar, geanalyseerd, zodat er bepaald kon worden of de onderzoekers op dezelfde wijze hebben gelabeld en gecodeerd. Er is gebleken dat de onderzoekers dit op eenduidige wijze hebben aangepakt, waardoor de overige interviews individueel zijn geanalyseerd. Door het nagaan van de wijze van analyseren, is ook de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, de hoeveelheid overeenstemming tussen onderzoekers, bevorderd (Baarda et al., 2013).

3.6 Ethische verantwoording

Volgens de gedragscode voor studentonderzoekers bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek (2016a) moet er bij onderzoek met mensen altijd opgelet worden of het onderzoek valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Als hier sprake van is, moet voorafgaand aan het onderzoek een medisch ethische toets plaatsvinden. Een onderzoek valt onder de WMO als aan de volgende twee voorwaarden wordt voldaan:

1. Er is sprake van medisch-wetenschappelijk onderzoek

2. Personen worden onderworpen aan handelingen of hen worden bepaalde gedragsregels opgelegd (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, n.d.a).

De Centrale Commissie van Mensgebonden Onderzoek (n.d.b) geeft de volgende definitie voor medisch wetenschappelijk onderzoek:

Medisch-wetenschappelijk onderzoek is onderzoek dat als doel heeft het beantwoorden van een vraag op het gebied van ziekte en gezondheid (etiologie, pathogenese, verschijnselen/symptomen, diagnose, preventie, uitkomst of behandeling van ziekte), door het op systematische wijze vergaren en bestuderen van gegevens. Het onderzoek beoogt bij te dragen aan medische kennis die ook geldend is voor populaties buiten de directe onderzoekspopulatie.

Dit onderzoek had als doel het beantwoorden van een vraag op het gebied van voorlichting en is dus niet ingegaan op vragen omtrent ziekte en gezondheid. Daarnaast werd de patiënt in dit onderzoek niet aan een interventie onderworpen. Daarom valt dit onderzoek niet onder de hierboven beschreven WMO. De interviews konden echter wel als belastend worden ervaren door de patiënt. Dat is dan ook, zoals eerder beschreven, de reden waarom er korte telefonische interviews werden afgenomen.

Zoals in het begin van dit hoofdstuk te lezen is, kan dit onderzoek beter getypeerd worden als kwaliteitsevaluatie. Bij een kwaliteitsevaluatie wordt de kwaliteit van de geleverde zorg geëvalueerd. Er is geen informed consent nodig indien de kwaliteitsevaluatie niet het doel heeft om data uit te wisselen of te publiceren (Cras, 2013). Binnen dit onderzoek is er geen data uitgewisseld en het onderzoek zal niet officieel gepubliceerd worden. Volgens de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2016b) zijn publicaties gemaakt in het kader van een studie namelijk geen officiële publicaties. Deze twee factoren maken dat er geen informed consent vereist is. Daarnaast wordt er door het Radboudumc (2015) beschreven dat de persoonsgegevens van patiënten binnen het Radboudumc gebruikt mogen worden in het kader van kwaliteitsverbetering, waardoor de onderzoekers de gegevens van de patiënt mogen ontvangen. Hierdoor kon er contact opgenomen worden met de patiënt. Binnen dit onderzoek werd er wel bij elke respondent om mondelinge toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek en het verzamelen en verwerken van data. De gegevens uit dit project worden gebruikt om de vorm en inrichting van de informatievoorziening voor een open hartoperatie beter aan te laten sluiten bij de behoeften van de individuele patiënt. Het doel is daarmee interne kwaliteitsevaluatie en verbetering.

De onderzoekers hebben een geheimhoudingsverklaring getekend (bijlage 6) en gingen zorgvuldig om met de patiëntengegevens. Naast de leeftijd van de patiënt, het geslacht en het opleidingsniveau, werd er geen patiënt gevoelige informatie verzameld tijdens de interviews. Binnen dit onderzoek is de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) niet van toepassing, omdat de gegevens die zowel directe of indirecte identificatie mogelijk maken, niet gebruikt werden (Korthals, 2000).

Uiteraard hebben de onderzoekers, zoals beschreven in de Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo van de Vereniging Hogescholen (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters & Peij, 2010), rekening gehouden met de rechten, belangen, privacy, zienswijzen, opvattingen, theorieën en methoden van de patiënt door hier bewust mee om te gaan en open te staan voor feedback van de patiënt met betrekking tot deze onderwerpen.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van dit onderzoek worden beschreven. Ten eerste wordt er beschreven wat de onderzoekspopulatie is en daarna worden de resultaten van het onderzoek beschreven met behulp van de data-analyse.

4.1 Onderzoekspopulatie

Alle patiënten die recent deelnamen aan de preoperatieve polikliniek (pre-poli) en patiënten van de wachtlijst, die voldeden aan de inclusiecriteria, werden benaderd. In totaal werden er 47 patiënten benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Bij 24 patiënten werd er uiteindelijk een interview afgenomen. Naast de respondenten die een CABG, klep- of gecombineerde operatie moesten ondergaan, werden er twee respondenten geïnterviewd die een maze³ of aortaoperatie moesten ondergaan, omdat deze respondenten aan dezelfde pre-poli deelnamen. Van de respondenten waren er achttien mannen en zes vrouwen. De leeftijd van de respondenten lag tussen de 28 en 78 jaar. In tabel 1 zijn een aantal gegevens van de respondenten weergegeven.

Tabel 1 Gegevens van de 24 respondenten		
Geslacht		
	Man	18 (75%)
	Vrouw	6 (25%)
Leeftijd (gemiddeld 64,6)		
	<45j	2 (8,3%)
	45-54j	0 (0%)
	55-64j	7 (29,2%)
	≥ 65	15 (62,5%)
Opleidingsniveau		
	Laag	10 (41,7%)
	Middelbaar	9 (37,5%)
	Hoog	5 (20,8%)

De non-respons was 23. De oorzaak hiervan was dat er acht patiënten waren die de operatie reeds gehad hadden, één patiënt kon niet geïnterviewd worden vanwege de taalbarrière en elf patiënten namen, na drie maal benaderen, de telefoon niet op. De onderzoekers hebben de wachtlijst een aantal dagen voorafgaand aan het interviewen ontvangen, waardoor zes patiënten reeds geopereerd waren. Ook waren er twee patiënten met een zodanig slechte conditie dat zij meteen na de pre-poli opgenomen moesten worden. Daarnaast waren er twee patiënten waarvan het niet zeker was of ze een open hartoperatie zouden ondergaan. Dit moest eerst nog besproken worden in het team naar aanleiding van de anamneses en lichamelijk onderzoek gedaan tijdens de pre-poli. Deze patiënten gaven aan dat het afnemen van het interview te veel spanning zou opleveren. Als laatste was er één patiënt die erg gespannen was voor de operatie, waardoor zij niet wenste deel te nemen aan het onderzoek.

³ Mazeoperatie: door het creëren van littekenweefsel wordt ervoor gezorgd dat fibratiegolven niet meer tot stand kunnen komen, waardoor genezing van boezemfibrilleren optreedt (Geuzebroek et al., 2006).

4.2 Beschrijving van de resultaten

Uit de data-analyse zijn meerdere subthema's naar voren gekomen. Enkele thema's zijn van invloed op elkaar of zijn met elkaar verweven. De onderzoekers hebben ervoor gekozen om de indeling aan te houden die is weergegeven in tabel 2.

Tabel 2 Hoofd- en subthema's na data-analyse		
Hoofdthema	Subthema	Definiëring subthema
Ervaringen en behoeften <u>inhoud</u> patiënten informatie map	Hoeveelheid informatievoorziening patiënten informatie map	Hoeveelheid informatie die de patiënt voorafgaand aan de operatie tot zich wil nemen
	Duidelijkheid informatievoorziening patiënten informatie map	Duidelijkheid en leesbaarheid van de informatie beschreven in de patiënten informatie map
Ervaringen en behoeften <u>vorm</u> patiënten informatie map	Vorm informatieoverdracht patiënten informatiemap	Wijze waarop de patiënt informatie wenst te vergaren
Ervaringen en behoeften <u>inhoud</u> preoperatieve polikliniek	Duidelijkheid informatievoorziening preoperatieve polikliniek	Duidelijkheid van de ontvangen informatie tijdens zowel de plenaire bijeenkomst als de afspraken met de verschillende disciplines
	Lotgenotencontact preoperatieve polikliniek	De hoeveelheid en wijze van het onderlinge contact tussen patiënten die zich in een vergelijkbare situatie bevinden
	Communicatie preoperatieve polikliniek	De effecten van het proces rondom informatie uitwisseling op zowel verbaal als non-verbaal gebied
Ervaringen en behoeften <u>vorm</u> preoperatieve polikliniek	Logistiek rondom informatievoorziening preoperatieve polikliniek	Processen rondom de organisatie van de preoperatieve polikliniek
	Vorm informatievoorziening preoperatieve polikliniek	Wijze waarop de patiënt informatie wenst te vergaren tijdens de plenaire bijeenkomst en rondom de afspraken met verschillende disciplines

De resultaten worden hieronder per hoofdthema weergegeven, waarbij er gebruik is gemaakt van tekstfragmenten van de respondenten.

4.2.1 Ervaringen en behoeften inhoud patiënten informatie map

Het eerste hoofdthema bevat de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot de inhoud van de patiënten informatie map (PIM). Zoals hierboven is weergegeven, zijn er bij dit hoofdthema twee subthema's te onderscheiden.

Een van de onderwerpen waar de respondenten over spraken, was de ervaring over de **hoeveelheid informatie in de PIM**. Tevens gaven een aantal respondenten aan dat de hoeveelheid informatie goed is, maar dat zij zelf filteren wat van toepassing is op hun unieke situatie. Twee respondenten vonden dat er veel hetzelfde te lezen was in de PIM. De ene respondent gaf aan dit niet storend te vinden, omdat hij de herhaling als prettig ervaarde. De andere respondent ervaarde dit juist wel als storend, omdat hij de herhaling onnodig vond.

“Daar zitten enkele dubbelingen in zeg maar. Hier en daar zit er wat dubbelingen in, maar dat is verder niet storend ofzo, dat zijn briefjes die erin gevoegd zijn en af en toe zitten er wat herhalingen bij zou ik maar zeggen. Niet storend, absoluut niet nee.” [8.2]

“Veel hetzelfde, nou de informatie die in een hoofdstuk staan, komen weer in de volgende hoofdstukken dan weer terug. In een wat gewijzigde vorm. En dat bedoel ik met veel van hetzelfde. Het zou korter en bondiger kunnen.” [2.1]

Twee respondenten gaven aan dat zij de PIM in delen hebben moeten lezen, vanwege de tijdsinvestering die nodig was om de hele map door te nemen. Ook was er één respondent die de map meerdere keren heeft gelezen om de informatie beter te kunnen verwerken. Eén van de respondenten gaf ook aan dat het vroeger, toen hij nog werkzaam was, lastiger was geweest om alle informatie te kunnen lezen. De behoefte die twee respondenten aankaartten, was dat de PIM compacter zou mogen worden, zodat er minder tijd nodig zou zijn om de informatie te lezen.

“Hij is heel uitgebreid, maar dat is misschien, ik heb het echt in delen moeten lezen. Ik denk het wel. Ik denk, omdat er, ja dat er veel zijn die denken nou zo’n map en die boekjes, die kan er ook. Ja, ik heb er echt twee weken over gedaan.” [15.5]

Twee respondenten gaven aan dat er geen specifieke informatie in de PIM stond met betrekking tot de maze en aorta operatie. De ene respondent vond dit niet storend, omdat hij al voldoende kennis had over de operatie. De andere respondent gaf aan veel vragen te moeten stellen tijdens de pre-poli en vond dit vervelend. De behoefte was om over het betreffende onderdeel meer informatie op te nemen in de PIM. Veel respondenten gaven aan dat zij het idee hadden dat de meest relevante informatie was beschreven in de PIM. Daarbij gaven ook meerdere respondenten aan dat de PIM uitgebreid en ook volledig is, maar dat de hoeveelheid informatie te overzien is als de PIM helemaal doorgenomen is.

“Zover ik het, ja, wat je niet weet, is ook moeilijk om te zeggen, maar de meeste dingen zaten er toch wel in geloof ik die je zo gaat tegenkomen tijdens de operatie en daarna. Ja, het is wel heel uitgebreid vind ik.” [6.1]

“De hoeveelheid is wel veel in eerste instantie, als je het zo bekijkt, maar als je hem helemaal doorgelezen hebt, valt het wel mee. Nee, ik vond het, voor mij was het gewoon goed.” [16.2]

Vijf van de respondenten gaven aan dat zij zo min mogelijk informatie tot zich wilden nemen voorafgaand aan de operatie. Een van de respondenten gaf aan dat hij de informatie niet meer goed kan onthouden en een andere respondent gaf aan dat zij al nare informatie had gevonden op internet en daardoor geen behoefte meer had om de PIM te lezen.

“Die map, daar heb ik weinig in gelezen. Ik heb er nog weinig over gelezen. Ik ben niet meer zo goed in dat onthouden, he? Ja, ik wil er eigenlijk zo weinig mogelijk van weten, ik bedoel de chirurgen en alles die doen toch hun best om het allemaal in goede banen te leiden.” [1.1]

“Nou ik had zoveel lelijke dingen op internet gelezen, dat ik bij mijn eigen dacht van ik wil even helemaal niks meer lezen. Nou nare dingen over de open hartoperaties. Over kleppen alles etc. Nee hij staat in de kast.” [24.1]

In totaal zijn er vier respondenten die aangaven de PIM overbodig te vinden. Dit werd ook beaamd door een respondent die analfabeet is.

“Nou, ik vind zo, jullie sturen dat natuurlijk naar iedereen toe, maar voor mensen zoals ik is het moeilijk. Ja, je kunt beter zoiets mondeling doen dan, maar ik onthoud niet alles meer. Gewoon op de dag zelf uitgelegd. Ja, dat is me nogal niet een map met papieren, daar wordt je helemaal niet goed van. Ja, daar heb ik helemaal geen zin in, ik laat het wel mijn zus even zien. Ik ga gewoon naar jullie toe en jullie opereren me en dan is het goed.” [14.1, 14.2, 14.5 & 14.6]

Zoals hierboven weergegeven is, is de PIM voor de respondent met analfabetisme niet leesbaar en was de **duidelijkheid van de informatievoorziening in de PIM** ook niet goed. Daarnaast gaf één respondent aan dat er veel taal- en spelfouten in de PIM zaten, waardoor het minder duidelijk was en het vertrouwen in het Radboudumc daalde. Zijn behoefte was om een PIM te ontvangen die geen taal-en spelfouten bevat.

“Ik vind dat er veel te veel fouten in staan en dat heb ik ook al op de poli dag gezegd. Dan maak je gewoon een heel slechte indruk. Als het Radboud de teksten niet eens op orde heeft, hoe kan ik dan vertrouwen dat ze hun medische wetenschap wel op orde hebben. Dat is een heel slechte zaak. Spelfouten, taalfouten. Ik heb dat niet onthouden verder. Eerst vielen er 1 of 2 op, toen ben ik kritisch gaan doorlezen en toen kwam ik er meer tegen. Dat vind ik in zo’n cultuur uitgevoerde map echt beneden alle pijl. Het is toch informatie die heel belangrijk is en niet betrouwbaar overkomt. Nee, er moeten gewoon veel beter correcties gedaan worden, voordat het gebruikt wordt. Ik ben altijd redelijk precies op taal, streng op de fouten, maar er staan ook allerlei andere fouten in.” [3.1]

Negentien respondenten gaven aan dat zij de duidelijkheid van de informatievoorziening in de PIM goed vonden. Eén respondent gaf daarbij specifiek aan dat de telefoonnummers in de PIM prettig waren, zodat er contact opgenomen kan worden indien er vragen zijn. Dat zorgt er volgens de respondent, in combinatie met de overige informatie, voor dat de PIM een goed handvat is ter voorbereiding op de opname.

“Ja, ik vind hem duidelijk gewoon. Ja, heel duidelijk. Nou ik krijg een open hartoperatie en daar stond duidelijk in wat ik verwacht had. Ja voor mij wel ja, dat vind ik trouwens ook die map is gewoon in duidelijke taal, want soms heb je dat mensen wel eens van die moeilijke woorden gebruiken, dan moet je weer gaan opzoeken wat betekent dat? Die map was gewoon in duidelijke taal opgesteld. Ja dat vind ik ook die foldertjes hoor die zijn allemaal zo. Ja ja, ik denk het wel, het was heldere taal.” [4.1]

Eén respondent vond dat de PIM niet overzichtelijk was, doordat de tabbladen niet altijd even duidelijk waren aangegeven. Ook kwam naar voren dat de samenvattende folder als prettig werd ervaren, omdat deze aan familie en naasten gegeven kan worden. Hierdoor krijgen zij, zonder de hele PIM te hoeven lezen, een beeld van wat er gaat gebeuren. Vier respondenten gaven aan dat er al informatie bekend was, doordat zij zelf op internet op zoek waren gegaan naar informatie met betrekking tot de open hartoperatie en de opname. Bovendien werd aangegeven dat het niet vervelend was om de informatie nogmaals te ontvangen door middel van de PIM. Er werd door één respondent aangegeven dat er verwarrende zaken in de PIM stonden met betrekking tot de leefregels thuis na de operatie. Volgens deze respondent stond er in het ene hoofdstuk dat de patiënt na de operatie niet alleen thuis mag zijn, terwijl er in een ander hoofdstuk staat beschreven dat de patiënt alleen mag gaan wandelen.

Nagenoeg alle respondenten gaven aan dat de PIM volledig was, maar dat het lastig was om met zekerheid te zeggen of dit ook echt zo was, omdat zij de operatie en het herstel nog niet hebben meegemaakt. Zij gaven aan dat het voor hen voldoende was ter voorbereiding van het te doorlopen traject.

4.2.2 Ervaringen en behoeften vorm patiënten informatie map

Het tweede hoofdstuk bevat de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot vorm van de PIM. Zoals hierboven is weergegeven, is er bij dit hoofdstuk één subthema.

Met betrekking tot de vorm van informatieoverdracht van de PIM, was er één respondent die aangaf geen voorkeur te hebben voor schriftelijk of digitaal. Drie respondenten gaven aan geen mening te hebben over de vorm van de PIM, omdat zij de PIM niet voldoende gelezen hadden. Van de overige respondenten gaven er vijftien aan dat zij de PIM het liefst schriftelijk zouden ontvangen. De redenen die hiervoor gegeven werden, waren dat ze niet voldoende kennis hebben over de computer, dat het prettig is om terug te bladeren en dat het op deze manier meer tastbaar is dan digitaal.

“Zoals ik hem nu gehad heb. Het is mij gewoon aangereikt, zowel die brochure als dit mapje en daar zijn we ook doorheen gelopen eigenlijk en dat is volgens mij de enige goede manier. Digitaal, per email, een attachment, dat zal aanmerkelijk minder goed werken in mijn beleving. Terwijl ik er dagelijks mee bezig ben hoor, met dit soort dingen op internet en via email, maar dit moet echt in een hardcopy, dan is het ook tastbaar, dan kun je nog eens doorheen bladeren en in een email gaat dat niet werken volgens mij. Ja in dit geval absoluut en dat is een van de weinige gevallen dat ik dat vind.” [8.4]

Elf van de vijftien respondenten die een voorkeur hadden voor een schriftelijke PIM, gaven aan dat het een optie zou zijn om deze via de mail te ontvangen. Twee van deze respondenten gaven aan de informatie dan zelf uit te printen. Er waren ook vijf respondenten die een voorkeur hadden voor een digitale PIM. Zoals hieronder beschreven heeft één respondent de voorkeur voor het toevoegen van de PIM aan MijnRadboud.

“Wat mij betreft was deze print niet nodig geweest. Dat had gewoon digitaal gekund. Voor mij wel ja, maar ik moet je wel denk ik realiseren, maar dan praat ik misschien mijn mond voorbij, de grootste categorie die ik op de pre-poli ben tegen gekomen, nog een stuk, een aantal jaren ouder is als ik. En dat ik ook nog eens een keer vanaf het begin af aan bij het digitaliseren dat ik daarin heb gezeten. Dus voor mij ja. Had dus digitaal gemogen wat mij betreft. Had gewoon via de mail gekund. Ja of via wat eigenlijk voor het Radboud geldt en dat vind ik wel heel goed van het Radboud, heb je hoe heet dat nou MijnRadboud. Via dat was eigenlijk het makkelijkst geweest, dan heb je het totaalplaatje. Dan heb je ook je onderzoeken bij elkaar staan en heb je dat erbij staan.” [10.3]

Drie van deze respondenten, vinden het, het prettigst om de PIM via de mail te ontvangen. Ook waren er twee respondenten die de suggestie gaven om een app te ontwikkelen waarin meerdere zaken zijn geïntegreerd, zoals de PIM.

“Ja, daar zie ik op zich wel mogelijkheden in. Ja daar kan ik mij wel iets bij voorstellen. maar voor alsnog toch voor een gering mensen nuttig zijn. Jaja zeker, ik kan mij er wel iets bij voorstellen. Weet je tegenwoordig heb je je telefoon altijd bij je dus. Nee ik zie daar de voordelen zie ik wel in dus.” [10.4]

4.2.3 Ervaringen en behoeften inhoud preoperatieve polikliniek

Het derde hoofdstuk bevat de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot de inhoud van de pre-poli. Zoals hierboven is weergegeven, zijn er bij dit hoofdstuk drie subthema's te onderscheiden.

Alle respondenten vonden de **informatievoorziening duidelijk** tijdens de presentatie en vonden de duur van de presentatie goed. Voor de respondent met analfabetisme was de presentatie eveneens duidelijk. Ook had deze respondent hierdoor het idee dat hij voldoende informatie had ter voorbereiding op de operatie. De overige respondenten hadden het idee dat zij wisten wat er zou gaan gebeuren en wat zij kunnen verwachten gedurende en na de opname.

Er waren zes respondenten die aangaven dat het erg prettig was om een familielid of kennis mee te nemen naar de pre-poli, omdat twee personen meer horen en onthouden dan één persoon. Eveneens waren er vijf respondenten die aangaven het fijn te vinden dat er op de voorlichtingsmorgen een herhaling was van de gelezen PIM. Dit zorgde ervoor dat er meer herkenning was en dat de respondenten het hierdoor beter gingen begrijpen.

“Ja nee je hebt wel degelijk overlapping, maar ik denk dat mensen die in die situatie zitten ook behoefte hebben aan overlapping. Je hebt behoefte aan herhaling om het maar zo te zeggen. En gestructureerd een keer te horen, want vaak is het toch fragmentarisch hoe je zelf naar kijkt en dan krijg je het allemaal een keer op een rijtje.” [10.6]

Ook gaven alle respondenten aan dat de informatie die tijdens de afspraken werd gegeven duidelijk was. Er werd aangegeven wat nu vaststond voor de operatie en wat er tijdens de operatie zelf besloten zou worden. Daarnaast was er één respondent die aangaf de afspraken geruststellend te vinden.

“Heel hartstikke goed. Ook uitleg gekregen over het longapparaatje om zuurstof in te ademen. Het gesprek met de chirurg en de anesthesioloog ook, het was voor mij in ieder geval heel erg duidelijk, ook omdat ik er al vanaf januari mee bezig ben. En was dit mij eigenlijk het duidelijkste. Ook heel goed, ik kan alleen maar zeggen, pluim. Ik was gerustgesteld toen ik om één uur naar huis ging.” [19.8]

Drie respondenten hadden graag meer advies gewild van de chirurg. Twee van de respondenten zouden graag, tijdens de pre-poli, het advies van de chirurg horen met betrekking tot de keuze voor een biologische of mechanische klep, omdat de keuze als niet-professional lastig te maken is. Daarnaast gaf de andere respondent aan dat er eerder in het proces gesproken dient te worden over de mogelijkheid om een TAVI⁴ te ondergaan in plaats van een open hartoperatie. Eén van de respondenten gaf aan dat de afspraak met de verpleegkundige ook digitaal zou kunnen, maar dat het fijner is om deze afspraak niet te vervangen voor een digitale vragenlijst, omdat de respondent behoefte heeft aan face-to-face afspraken, zodat duidelijker kan worden overgebracht wat voor hem belangrijk is.

“Dat digitaal doet, dat zijn zeker mogelijkheden, maar nu het zo gedaan wordt, wordt mij duidelijk, dat wat ik duidelijk wil hebben ook duidelijk is. Snapt u? Ja, maar ik zie ook dat er mensen achter zitten die weten wat ik bedoel, terwijl als ik een digitale lijst invul dan weet ik dat niet. Nee ik vind dat zelfs zeer belangrijk, ik kan dat niet anders zeggen.” [10.12]

Er waren vier respondenten die spraken over **lotgenotencontact**. Zij vinden het prettig om met medepatiënten in aanraking te komen, omdat zij merken dat zij niet de enige zijn met dit probleem, waardoor zij steun aan elkaar hebben. Eén van de respondenten vertelde behoefte te hebben aan samen lunchen, omdat dit ervoor kan zorgen dat er meer gelegenheid is om ervaringen uit te wisselen met medepatiënten. Tevens gaf deze respondent aan dat het fijn zou zijn om met elkaar te kunnen chatten in een app om zo met elkaar in contact te blijven en erachter te komen hoe het met andere patiënten gaat. Ook gaf één respondent aan het lotgenotencontact op prijs te stellen, maar dat de groep patiënten niet groter zou moeten zijn dan nu gangbaar is.

⁴ TAVI: Transkatheter Aortic Valve Implantation. Via de liesslagader of de slagader onder het sleutelbeen wordt de zieke aortaklep met behulp van een ballon tegen de wand gedrukt. Vervolgens wordt er een biologische aortaklep ingebracht (Radboudumc, n.d.b).

Een van de onderwerpen waar de respondenten hun mening over gaven, was de **communicatie** tussen ziekenhuizen en met professionals. Er werd aangegeven dat het een goed gevoel geeft dat er zorg aan je besteed wordt en er face-to-face contact is, waardoor het vertrouwen in het Radboudumc toeneemt. Daarnaast kwam er aan bod dat één van de respondenten het gesprek met de verpleegkundige niet als prettig had ervaren, doordat de communicatie niet goed verliep. De respondent had het idee dat er geen duidelijk antwoord werd gegeven op vragen en had hier wel behoefte aan. De respondent gaf daarbij ook aan dat er geen klik was met de verpleegkundige. Een ander punt dat deze respondent aanstipte, was dat de anesthesioloog geen duidelijke rol had in de afspraak. Wat een andere respondent aangaf, was dat hij het vervelend vond dat de chirurg van de pre-poli niet dezelfde chirurg is als degene die uiteindelijk zal gaan opereren. Ook was er nog één respondent die aangaf dat de chirurg zakelijk was doordat hij tijdens het lopen naar de spreekkamer geen gesprek aanknoopte en voor de respondent uit liep. Hij had het fijner gevonden als er ondertussen een praatje werd gemaakt.

Zeven respondenten gaven aan dat de pre-poli belangrijk is ter geruststelling van de patiënt. Dit, omdat er face-to-face contact is en er zo een idee wordt geschetst hoe het verdere proces zal verlopen. Hierdoor wordt er een stukje angst weggenomen. Eén respondent gaf aan dat de pre-poli ook een dag is waarop patiënten gerustgesteld moeten worden, zodat er wat zorgen weg worden genomen. Daarnaast gaf één van de respondenten aan dat het prettig was dat hij op zijn gemak werd gesteld tijdens de verschillende afspraken en dat er een goede sfeer hing.

“Voor mij was het toch duidelijk weet je wel, maar je vergeet toch wel dingen, want ik denk dadelijk wordt je geopereerd en dan komen die vragen toch weer. Diezelfde vragen terug. Het is voor de geruststelling dat je een idee krijgt hoe het allemaal gaat lopen is het wel goed. Ik vind het een best wel goede voorlichting, want dan weet je straks in grote lijnen wat je te wachten staat.” [4.8]

Er kwam naar voren dat er alle tijd werd genomen tijdens de pre-poli. Ook werd er door twee respondenten aangegeven dat zij tevreden waren over de begeleiding gedurende de pre-poli en dat de verpleegkundige aardig is voor de patiënt en kan kalmeren wanneer nodig. Er werd daarbij specifiek aangegeven dat het vooral prettig was om de professionals die hij tijdens de presentatie had gezien, nogmaals terug te zien tijdens de afspraken, omdat hij reeds kennis had gemaakt en zo een idee had over de professional.

“We werden overal opgevangen en weer begeleid, we waren daar heel erg tevreden over, mijn man en ik. Het was allemaal heel erg prettig en we werden heel goed begeleid. Het sloot heel mooi op elkaar aan. Nee, we hebben daar helemaal geen vervelende ervaringen mee.” [18.9]

Met betrekking tot het behouden van de regie werd er aangegeven dat het fijn was om uitleg van de fysiotherapeut te krijgen, zodat er zelf geoefend kon worden voorafgaand aan de operatie. Bovendien kwam ook naar voren dat er tijdens het gesprek met de verpleegkundige aandacht werd besteed aan het zelf initiatief nemen tijdens het herstel van de operatie. Eveneens werd aangegeven dat het van belang is dat er gevolgd wordt of de patiënt op de juiste manier de regie behoudt, zodat indien nodig hulp geboden kan worden door een professional. Zoals eerder beschreven, is er behoefte aan face-to-face contact. Dat wordt hieronder, in combinatie met de regie, nogmaals benadrukt:

“Het zou voor meerdere mensen zijn die deze operatie ondergaan, de regie die je normaliter hebt, die moet je nu loslaten, en dan is het fijn om het idee te hebben of het gevoel te hebben, en dat is eigenlijk alleen maar als je contact hebt met mensen, dat je begrepen wordt. Als iets

moeilijk is, in ieder geval voor mij, dan is het wel de regie loslaten, dus ja. Ja je wordt er toe gedwongen en dat gebeurt, maar dat is wel een proces dus.” [10.13]

Er werd ook door drie respondenten aangegeven dat er informatie fouten waren voorgevallen. Bij één respondent werd de uitslag van een onderzoek niet doorgegeven, waardoor hij aangaf dat het vertrouwen in het Radboudumc niet steeg. Twee respondenten werden overvallen door nieuwe informatie tijdens het gesprek met de arts, doordat de informatieoverdracht tussen ziekenhuizen volgens de patiënt niet goed verlopen is. Hierdoor raakten zij overstuur en hebben zij de informatie die gegeven werd tijdens het gesprek niet goed op kunnen nemen. Zij hebben behoefte aan meer eenduidige informatie en communicatie.

4.2.4 Ervaringen en behoeften vorm preoperatieve polikliniek

Het vierde en laatste hoofdthema bevat de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot de vorm van de pre-poli. Zoals hierboven is weergegeven, zijn er bij dit hoofdthema twee subthema's te onderscheiden.

Een onderwerp dat de respondenten aanstipten tijdens het interview was de **logistiek rondom de informatievoorziening op de pre-poli**. Eén van de respondenten gaf aan dat het vervelend was dat hij ver moest lopen tijdens de pre-poli, maar snapte dat dit moeilijk te veranderen was, omdat het een groot ziekenhuis is. Zijn behoefte is om rekening te houden met de verminderde conditie van de patiënten. Een andere respondent gaf aan dat de weg binnen het Radboudumc goed te vinden is.

De helft van de respondenten gaf aan dat er voldoende tijd werd genomen om vragen te stellen tijdens zowel de presentatie als de individuele afspraken. Eén respondent gaf aan dat hij het erg prettig vond dat de gesprekken niet werden afgeraffeld. Tevens gaf één respondent aan dat er tijdens de presentatie algemene vragen gesteld konden worden en tijdens de afspraken konden de persoonlijker vragen gesteld worden. Hierbij werd ook aangegeven dat er goed persoonlijk advies werd gegeven.

“De informatievoorziening was goed, er werd ook de tijd voor genomen, ik had niet het idee dat ik opgejaagd werd om dingen te vragen of wat dan ook. Maar over het algemeen vind ik dat er genoeg de tijd werd genomen, en ja dat er genoeg tijd was. Daar komt het in feite op neer en dat ik de mogelijkheid heb gekregen om mijn vragen te stellen.” [10.10]

Vijf respondenten gaven aan dat de wachttijd tussen de afspraken lang was en dat dit vervelend was. Eén respondent gaf dan ook aan minder mee te krijgen door het lange wachten. Een aantal respondenten moest tussen twee afspraken anderhalf uur wachten. De behoefte die daarbij naar voren kwam, was om de wachttijd te melden, zodat zij weten wat zij kunnen verwachten.

“Ja, dat was een beetje, omdat je niet weet wanneer je aan de beurt bent. Want dat is dan van één uur af en wij zaten er nog om vijf uur. Een hele zit want je, weet niet bij wie je dan moet en. Nee, een keer hebben we drie kwartier moeten wachten en dan denk ik nou nou, we waren 's morgens ook, moesten we om kwart over negen thuis weggijden. En dat is toch een hele lange dag.” [15.7]

Daarnaast werd er aangekaart dat er duidelijk moet zijn in welke tijdsperiode de operatie zal plaatsvinden. Ook werd er aangegeven dat de pre-poli en de operatiedatum dicht bij elkaar zouden moeten zijn, omdat de informatie dan nog beter in het geheugen zal zitten.

“Nee ja en op zich is het wel interessant om een indicatie te geven wanneer nou zo’n operatie kan plaatsvinden, is dat nou eind november of mid november of december of half januari. Ik bedoel ik werk en ik heb een agenda en ik begrijp niet. Die chirurgen hebben ook een agenda en die gaan ook met wintersport waarschijnlijk ofzo, maar laat mij in godsnaam weten wanneer dat moment ongeveer is. In welke week of welke 14 dagen, dan kan ik daar rekening mee houden met mijn agenda en ja dat is ook iets waarvan ik denk van vreemd dat je dat niet even overlegt of laat weten wat het ongeveer gaat worden. Want ik heb gezegd ik ben er klaar voor fysiek en mentaal en ik wil zo snel mogelijk geopereerd worden. Ik ben fit en ik hou ook mijn fitheid bij, dus laat maar weten wanneer ik mij moet prepareren in welke week. En dan hoor je eigenlijk ook helemaal niks. Ik zou een indicatie geven over desnoods over de maanden bijvoorbeeld januari of februari of ja het gaat echt nog heel lang duren, want de wachtlijst is groot of ik bedoel dan kun je daar rekening mee houden met eventuele vakantie, met je werkzaamheden, vergaderingen en ja ik zou dat in ieder geval prettig vinden, laat ik het zo zeggen”. [8.10]

Zeven respondenten deelden hun ervaringen over de goede logistiek tijdens de pre-poli. Er waren geen lange wachttijden tussen de afspraken. Ook konden onderzoeken die nog gedaan moesten worden, op de pre-poli gedaan worden, waardoor zij hiervoor niet terug hoefden te komen.

“Ja, die vond ik goed. Ik vond de hele pre-poli geweldig. Ik vond het logistiek heel goed in elkaar zitten. Heel goed. Ja ik vond het ook logistiek netjes op elkaar aansluiten, hoefde geen tijden te wachten. Het is allemaal keurig achter elkaar afgewerkt. Ja ik vond het perfect gaan. Nee ik vond het verder goed georganiseerd, wat ik daarstraks al zei logistiek goed in elkaar gestoken, alles werd netjes, je had nooit ergens lange wachttijden of iets dergelijks. Het sloot keurig op elkaar aan. Er werd, er ging niet onnodig tijd verloren. Onderzoeken tussendoor wat ze graag wilde weten hoefde je niet voor terug te komen, wat ook wel eens anders is. Vond ik het netjes.” [11.5]

Eén respondent gaf aan dat er rekening gehouden moest worden met de reisafstand. Deze respondent vertelde dat hij het jammer vond dat een medepatiënt die dichterbij woont als eerste klaar is, terwijl hij nog lang onderweg is.

“Nou het schemaatje wat we hadden gisteren. Dat liep een beetje door elkaar heen als het ware. En nu was het wel zo, wij waren van de vijf stellen die er waren, kwamen wij het verste weg. Maar het is iets van hun dat wij het laatste aan de beurt waren, we gingen als aller laatste weg. En dat vond ik wel een beetje jammer. Ja wij gingen pas kwart voor vijf uit het ziekenhuis zeg maar. Ja terwijl de eerste al om half vier weg ging. Ja. Want wij moeten zeg maar nog anderhalf uur rijden en dan ben je rond een uur of zeven thuis aan. Ja. Dus dat is een klein puntje om aandacht aan te besteden, als je weet waar de mensen vandaan komen.” [23.12]

Zoals eerder beschreven vonden zeven respondenten het prettig dat onderzoeken die nog moesten gebeuren op dezelfde dag als de pre-poli plaats konden vinden. Zij vonden het een vermoeiende lange dag, maar het was prettig dat dit op één dag kon. Eén respondent gaf aan dat het ook een lange dag was voor de partner, omdat er vooral veel gecommuniceerd wordt met en over de patiënt. De behoefte is om meer aandacht aan de partner te besteden gedurende de dag. Met betrekking tot de logistiek was er ook één respondent die graag een eigen wachtkamer zou zien voor Cardio-thoracale Chirurgie (CTC) patiënten, omdat het op de polikliniek rommelig was door alle disciplines die daar gevestigd zijn.

Over de **vorm van informatievoorziening op de pre-poli** werd aangegeven dat de PowerPoint presentatie duidelijk en ontspannen was. Er werd daarbij aangegeven dat bepaalde informatie verbaal duidelijker overgebracht kan worden en dat de herhaling van de informatie in de PIM fijn is. Ook vonden meerdere respondenten dat een PowerPoint presentatie goed is, omdat op deze manier gestructureerd, per hoofdstuk, de informatie wordt doorlopen. Over het toevoegen van een filmpje, waren er wisselende meningen. Zes respondenten vonden het gebruik van een filmpje geen goede optie, omdat het te vlug gaat en afstandelijker is dan een mondelinge presentatie. Twee respondenten hadden behoefte aan een filmpje over de verpleegafdeling, omdat dit een toevoeging zou zijn om meer inzicht te bieden in de werkwijze van de afdeling.

Eveneens werd er gesproken over het creëren van een app. In deze app zouden deze respondenten alles geïntegreerd willen zien, omdat er zo laagdrempeliger contact kan worden gemaakt met professionals en medepatiënten. Er is behoefte om snel informatie op te kunnen zoeken met een zoekfunctie, de PIM zou erin moeten staan en er zou een mogelijkheid moeten zijn om te chatten met professionals om vragen meteen op te kunnen schrijven en hier tijdens het chatspreekuur antwoord op te krijgen. Daarnaast zou er een optie moeten zijn om te kunnen bloggen, zodat ervaringsverhalen gedeeld kunnen worden en er steun aan elkaar kan worden geboden. Tot slot was er één respondent die voor zichzelf een hand-out maakte van de presentatie, omdat hij behoefte had aan herhaling van de PowerPoint.

Hoofdstuk 5 Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten kritisch bekeken. Allereerst worden de resultaten vergeleken met de literatuur. Daarna worden de sterke en zwakke kanten van het onderzoek besproken. Tot slot wordt de toepasbaarheid en de generaliseerbaarheid van de gegevens besproken.

5.1 Interpretatie resultaten

Binnen dit kwalitatieve onderzoek zijn de ervaringen en behoeften met betrekking tot preoperatieve informatievoorziening van patiënten die een open hartoperatie ondergaan onderzocht. De deelvragen hebben betrekking op de vorm en inhoud van de informatievoorziening. Met behulp van deze hoofd- en deelvragen moest er duidelijk worden wat de ervaringen en behoeften zijn van deze patiëntenpopulatie om de huidige indeling van de preoperatieve polikliniek (pre-poli) te verbeteren. Dit werd onderzocht met behulp van semigestructureerde telefonische interviews. Er werd een gelegenheidssteekproef getrokken, waarbij er vervolgens geanalyseerd is of de populatie representatief is. De hoofdthema's die uit de data-analyse naar voren kwamen, zijn vergelijkbaar met de deelvragen. De subthema's die onder deze hoofdthema's vallen, zijn de hoeveelheid informatievoorziening in de patiënten informatie map (PIM), de duidelijkheid van de informatievoorziening in de PIM, vorm van de informatieoverdracht in de PIM, de duidelijkheid van de informatievoorziening op de pre-poli, het lotgenotencontact op de pre-poli, de communicatie op de pre-poli, de logistiek rondom de informatievoorziening op de pre-poli en de vorm van informatievoorziening op de pre-poli.

5.1.1 Interpretatie ervaringen en behoeften inhoud patiënten informatie map

Zoals in hoofdstuk vier beschreven, ervoeren bijna alle respondenten dat de hoeveelheid informatie in de PIM goed was en dat zij het idee hadden dat alle relevante informatie beschreven was. De behoefte aan relevante informatie komt overeen met de literatuur. Echter werd er ervaren dat de informatie niet altijd eenduidig was en er ook overlappingen in de PIM zitten. De ene patiënt ervoerde dit wel als storend en de andere patiënt niet. In de literatuur wordt hierover geschreven dat patiënten het van belang vinden dat er geen onnodige herhaling plaatsvindt. Wat de reden kan zijn voor het verschil tussen de literatuur en de resultaten, is dat het voor iedere individuele patiënt anders is wat als onnodige herhaling wordt beschouwd (King et al., 2014). Uit de resultaten blijkt dat er bij sommigen behoefte is aan zo min mogelijk informatie. De redenen die hiervoor werden gegeven, kwamen ook overeen met de literatuur die beschrijft dat de redenen zouden kunnen zijn dat de patiënt optimistisch is ingesteld, vertrouwen heeft in de behandelaar of angstig is (Hoeven et al., 2010).

Bijna alle respondenten ervoeren de PIM als duidelijk en als een goed handvat ter voorbereiding op de opname. De behoefte die naar voren kwam, was dat de taal- en spelfouten eruit gehaald moeten worden, dat de lay-out van de PIM veranderd moet worden ten aanzien van de tabbladen en dat er meer informatie over de specifieke operatie toegevoegd moet worden, wat ook beaamd wordt door Pimentel et al. (1999). Als laatste werd er met betrekking tot de inhoud van de PIM aangegeven dat de samenvattende folder als prettig werd ervaren, omdat er vanuit familieleden behoefte was aan informatie over wat hun naaste zou ondergaan.

5.1.2 Interpretatie ervaringen en behoeften vorm patiënten informatie map

Met betrekking tot de vorm van de PIM, waren er overeenkomsten met de literatuur, omdat er werd aangegeven dat de voorkeur ligt bij het schriftelijk ontvangen van de PIM. Volgens Scheer et al. (2012) vinden patiënten het, het prettigst als zij informatie krijgen die zij in de eigen tijd kunnen doornemen, waarbij er een voorkeur is voor een boekje of brochure. Volgens Slob (2013) wordt schriftelijke informatie ook beter onthouden dan mondelinge informatie, omdat zij

de informatie dan meerdere malen kunnen lezen. Daarnaast is een van de redenen om geen digitale PIM te willen dat de patiënt niet voldoende kennis heeft van computers.

Echter wordt in Belt et al. (2013) beschreven dat 82,7% van de patiënten zelf zoekt naar gezondheidsgelateerde informatie op internet. Er is gebruik gemaakt van patiëntenwerving via Hyves, waardoor de personen die geen Hyves hebben niet werden benaderd. De grootste groep die de online enquête heeft ingevuld, was de groep in de leeftijd van 35 tot en met 44 jaar. De respondenten binnen dit onderzoek hadden een gemiddelde leeftijd van 65 jaar. Deze generatie is minder opgegroeid met het digitale tijdperk, waardoor zij ook minder voorkeur hebben voor het ontvangen van digitale informatie. Toch is digitalisatie van de PIM voor een groot deel van de respondenten een optie. Zij vinden het ook van belang dat er terug gebladerd kan worden, waardoor de informatie tastbaar is. Respondenten die wel aangaven de PIM digitaal te willen ontvangen, hadden behoefte aan de PIM via e-mail, de PIM in MijnRadboud of het integreren van de PIM in een app.

5.1.3 Interpretatie ervaringen en behoeften inhoud preoperatieve polikliniek

De inhoud van de plenaire presentatie op de pre-poli werd als duidelijk en geruststellend ervaren, omdat er een beeld werd gegeven van het te verwachten proces. Er was wel degelijk herhaling met de PIM, maar daar was juist behoefte naar, omdat informatie soms beter opgenomen wordt bij verbale communicatie. In de literatuur staat dan ook beschreven dat de mondelinge informatie ondersteund kan worden door schriftelijke informatie (Smith et al., 2011). Respondenten gaven dan ook aan behoefte te hebben aan face-to-face contact met professionals. Een andere behoefte die naar voren kwam, was het meenemen van een familielid naar de pre-poli, omdat twee meer horen dan één en zij dan steun aan elkaar hebben. Dit wordt ook bevestigd door Slob (2013), waarin beschreven staat dat veel mondelinge informatie vergeten wordt. Familieleden kunnen dus behulpzaam zijn bij het onthouden van de informatie.

Zoals hierboven is weergegeven wordt face-to-face contact op prijs gesteld. Dit geldt ook voor de afspraken, omdat respondenten dan meer inzichtelijk hebben wie de professionals zijn, waardoor zij meer gerustgesteld worden. Geruststelling is dan ook een belangrijke behoefte van de respondenten. Door de uitleg tijdens de afspraken met de verschillende professionals hadden zij het idee meer regie te kunnen behouden, wat ook bevestigd wordt in de literatuur van Hoeven et al. (2010). Daarnaast is het een behoefte van de respondenten om een behandelrelatie met de chirurg aan te gaan, waarin er ruimte is voor een informeel gesprek wanneer de arts en patiënt naar de spreekkamer lopen, omdat zij ook hierdoor meer op hun gemak worden gesteld. Daarbij hebben de patiënten behoefte aan een afspraak met de chirurg die daadwerkelijk de operatie zal uitvoeren, zodat het vertrouwen wordt vergroot. Echter is dit niet altijd mogelijk, omdat de chirurg die zal gaan opereren nog niet bekend is of niet aanwezig is. Ook ervaren respondenten het als belangrijk dat de chirurg adviezen geeft over de klepkeuze en hulp biedt met kiezen welke klep het meest passend is. Met betrekking tot het vertrouwen werd er daarnaast aangegeven dat er behoefte is aan een meer duidelijke schetsing van de rol van de anesthesioloog, omdat er niet duidelijk was wat zijn rol was tijdens het gesprek.

De respondenten hebben ervaren dat zij veel informatie krijgen en er tijd wordt genomen om deze informatie te verstrekken en vragen te beantwoorden. In de literatuur wordt beschreven dat angst wordt verminderd door het ontvangen van veel informatie, waardoor het geruststellend is voor de patiënt. Dit bleek dan ook uit de resultaten binnen dit onderzoek. Daarnaast is er behoefte aan lotgenotencontact, omdat lotgenotencontact ervoor zorgt dat men zich gesteund en niet alleen voelt met hun probleem, waardoor gevoelens van angst worden verminderd (Hoeven et al., 2010).

Een aantal respondenten gaf aan dat zij overstuur raakten, doordat zij nieuwe informatie hoorden tijdens de afspraak met de chirurg. Zij hebben dit als vervelend ervaren en hadden het idee dat dit kwam door onvoldoende communicatie tussen de ziekenhuizen en behandelde artsen. Echter heeft iedere arts een andere zienswijze, waardoor er een andere conclusie getrokken zou kunnen worden over dezelfde onderzoeksresultaten.

5.1.4 Interpretatie ervaringen en behoeften vorm preoperatieve polikliniek

Er waren wisselende ervaringen met betrekking tot de logistiek tijdens de pre-poli. Een behoefte die er is, is een kortere loopafstand vanwege de verminderde conditie van de patiënten. Door de verminderde conditie raken patiënten eerder vermoeid, waardoor er minder informatie wordt opgenomen. Bij lange wachttijden neemt de vermoeidheid alleen maar toe. Respondenten hebben aangegeven dat zij, ondanks dat wachttijden niet altijd te voorkomen zijn, de behoefte hebben meer duidelijkheid te krijgen rondom wachttijden. Ook al is de pre-poli een vermoeiende en lange dag, toch hebben de patiënten de behoefte om zowel de pre-poli als eventuele aanvullende onderzoeken op één dag te doen, zodat zij deze spannende dag maar één keer hoeven mee te maken. Eén van de respondenten had de behoefte om de partner meer te betrekken in de gesprekken, omdat het voor de partner een lange dag is. Een ervaring was dat het poli-plein⁵ erg rommelig was. De behoefte is om de wachtkamer minder rommelig over te laten komen.

Veel respondenten vonden het erg vervelend dat er weinig duidelijkheid was over in welke periode zij geopereerd zouden worden in verband met afspraken en werkzaamheden. De respondenten hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de tijdsperiode waarin de operatie plaats zal vinden. Daarbij kwam naar voren dat de tijd tussen de pre-poli en de operatie korter zou kunnen, omdat de patiënten ervoeren dat de ontvangen informatie op de pre-poli na een tijdje vergeten wordt. De respondenten stipten aan behoeften te hebben aan gesprekken waar professionals de tijd voor nemen en ervoeren dat dit op dit moment al het geval is. Dit wordt ook bevestigd door Brouwer, Leemrijse, Sixma & Friele (2002), waar geconcludeerd wordt dat een van de wensen van de patiënt is dat de arts voldoende tijd heeft om met hen te praten.

Respondenten gaven aan de PowerPoint duidelijk, ontspannen en gestructureerd te vinden en deze niet te willen veranderen. In de literatuur wordt beschreven dat educatietechnologie, zoals PowerPoint, het korte termijngeheugen kunnen verbeteren afhankelijk van het onderwerp. Echter werd er geen bewijs gevonden voor het verbeteren van het lange termijngeheugen (Nouri & Shahid, 2005). Dit werd ook zo ervaren door de respondenten. In Erdemir (2011) wordt beschreven dat studenten moeilijke en abstracte onderwerpen beter zouden kunnen begrijpen wanneer er gebruikt wordt gemaakt van PowerPoint. De informatie die patiënten ontvangen op de pre-poli kan als moeilijk en abstract worden ervaren, waardoor PowerPoint een geschikte methode kan zijn om de plenaire presentatie te ondersteunen. Ook wordt er in de literatuur beschreven dat het behulpzaam kan zijn om een filmpje te tonen, omdat er meer geleerd wordt als zaken visueel gemaakt worden (Casteleyn, Mottart & Valcke, 2012). Dit komt ook overeen met de behoeften van de respondenten, omdat er werd aangegeven dat een filmpje meer inzicht kan bieden over de verpleegafdeling en de zorgverlening. Ook was er behoefte aan een app waarin meerdere zaken zijn geïntegreerd, omdat dit laagdrempelig is en het gemakkelijk toegankelijk is. Dit wordt door de literatuur ondersteund, waarin wordt aangegeven dat apps zelfmanagement gemakkelijker maken (Zorgvisie, n.d.). Daarnaast wordt E-health ook steeds gebruikelijker, waardoor deze voorkeur te verklaren is (Nouwt, 2016). Echter ervoeren patiënten dat zij het face-to-face contact willen behouden en deze afspraken niet willen

⁵ Poli-plein: polikliniek waar negen specialismen gevestigd zijn: Heelkunde, Orthopedie, Plastische chirurgie, Neurochirurgie, Cardiologie, Cardiothoracale chirurgie, Longziekten, Urologie en Anesthesiologie (Radboudumc, 2014b).

digitaliseren. Als laatste behoefte werd er aangegeven dat er behoefte is aan herhaling van de PowerPoint, zodat dit thuis nogmaals doorgenomen kan worden.

5.2 Methodologie

Het onderzoek heeft plaatsgevonden onder patiënten die een open hartoperatie zouden ondergaan in het Radboudumc, die wel al op de pre-poli zijn geweest, maar nog niet geopereerd zijn. Doordat er, naast de patiënten die recent op de pre-poli zijn geweest, ook gebruik is gemaakt van de wachtlijst zijn er meer respondenten geïnterviewd. Hierdoor zijn er meer gegevens verzameld en is de diversiteit aan respondenten met betrekking tot leeftijd en opleidingsniveau groter dan bij een kleinere steekproef. Dit vergroot de representativiteit van de steekproef. In de methode is beschreven dat na het afnemen van de interviews bekeken werd of deze interviews representatief waren voor de patiëntenpopulatie. In tabel 1 zijn de gegevens weergegeven van de geïnterviewde respondenten.

Zoals in tabel 1 te zien is, is binnen dit onderzoek 75% van het mannelijke geslacht en 25% van het vrouwelijke geslacht. Dit komt grotendeels overeen met de gegevens beschreven in het theoretisch kader. Op het gebied van geslacht is de steekproef dus grotendeels representatief. Wanneer er gekeken wordt naar de gemiddelde leeftijd van de respondenten, was deze 64,6 jaar. Wanneer dit vergeleken wordt met de gemiddelde leeftijd beschreven in het theoretisch kader, kan er gesteld worden dat op dit gebied de steekproef vrij representatief is. Als laatste is er gekeken of er verschillen zijn qua ervaringen en behoeften op zowel vorm als inhoud tussen de verschillende opleidingsniveaus. Dit bleek niet zo te zijn. Vanuit ieder opleidingsniveau waren er respondenten (tabel 1) die suggesties hadden ter verbetering, deze kwamen grotendeels met elkaar overeen. Daarnaast waren er ook binnen ieder opleidingsniveau en iedere leeftijdsgroep, respondenten die een voorkeur hadden voor digitalisatie van de PIM. Er zou dus gesteld kunnen worden dat de gelegenheidssteekproef die is getrokken, representatief is voor de gehele onderzoekspopulatie.

Meerdere keren per interview en afsluitend werd er een samenvatting gegeven van wat de respondent had gezegd. Hierdoor kon er gecontroleerd worden of de onderzoekers geen interpretaties hadden gedaan. Dit vergroot de betrouwbaarheid van de resultaten. De onderzoekers hebben er eveneens voor gekozen om op een transparante wijze te analyseren. Met behulp van tabellen, kleuren en symbolen is er inzichtelijk gemaakt hoe de onderzoekers hebben geanalyseerd. Na het analyseren werd er gebruik gemaakt van zowel peer debriefing als membercheck om te bepalen of er interpretaties zijn gedaan tijdens het analyseren en dit bleek niet zo te zijn. Zoals in de methode beschreven, is er gebruik gemaakt van COREQ. De 32 items opgenomen in deze checklist zijn als handvat gebruikt om de kwaliteit van het onderzoeksverslag te vergroten (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

Na 23 interviews hadden de onderzoekers het idee dat saturatie werd bereikt. Er werd nog één interview gedaan om dit te bevestigen. De interviewers hadden de intentie om na het behalen van saturatie nog meerdere interviews te doen om er zeker van te zijn dat saturatie was bereikt, dit was echter niet mogelijk in verband met de korte periode om data te verzamelen. Echter kan er met voorzichtigheid gesteld worden dat saturatie is bereikt in dit onderzoek

Naast sterke punten van het onderzoek, zijn er ook zwakke kanten aan het onderzoek. Zoals eerder beschreven werden er respondenten geworven op twee manieren, via telefoon en via brief. Daarnaast is er tijdens meerdere pre-poli's verteld over dit onderzoek door de familiebegeleiders. De resultaten kunnen hierdoor beïnvloed zijn, omdat de respondenten die voorafgaand aan de pre-poli een brief over dit onderzoek ontvingen, of op de pre-poli zelf informatie ontvingen over het onderzoek, bewust konden kijken naar hun ervaringen en

behoefden. Dit is niet het geval bij de patiënten die pas na de pre-poli zijn benaderd. Het zou daarnaast zo kunnen zijn dat de familiebegeleiders niet bij iedere pre-poli aandacht hebben besteed aan het onderzoek of verkeerde informatie hebben verstrekt. Ook hierdoor zouden de resultaten beïnvloed kunnen zijn.

De interviewers hebben gedurende de dataverzamelingsperiode telkens op dezelfde plek geïnterviewd. Dit was op een rustige plek, zonder afleiding of storing door de omgeving. Van de respondenten is niet bekend op welke plek zij zich bevonden en met wie zij waren, wat ook de resultaten mogelijk heeft beïnvloed.

Tijdens de interviews hebben de onderzoekers ervoor gekozen om de topiclijst erbij te nemen en aan de hand daarvan te interviewen. De ene respondent leek beter zijn mening te durven uiten dan de andere respondent. Ook vertelden sommige respondenten uit zichzelf meer dan andere respondenten. Door het verschil in input van de respondent, hebben de interviewers enkele malen meer sturing moeten geven om meer data te verzamelen. Gelijktijdig zou dit ook kunnen betekenen dat de manier van interviewen niet altijd vergelijkbaar is geweest. Bij minder spraakzame respondenten, hebben de onderzoekers enkele malen meer gesloten en suggestieve vragen gesteld, zodat er toch informatie werd verzameld met betrekking tot de topics. Het zou zo kunnen zijn dat respondenten beïnvloed werden en hierdoor sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven.

Ook zijn er twee onderzoekers geweest die interviews hebben afgenomen. Dit kan er, ondanks proefinterviews en het gebruik van de topiclijst, voor gezorgd kan hebben dat er niet op dezelfde wijze is geïnterviewd. Een punt dat bij de proefinterviews naar voren kwam, was de onervarenheid van de onderzoekers met interviewen, waardoor de respondenten zich misschien niet helemaal hebben opengesteld ten opzichte van de interviewers.

Eveneens kan er gesteld worden dat de interviews minder diepgaand kunnen zijn door het telefonische aspect. Met behulp van face-to-face interviews kan er gelet worden op non-verbale communicatie. Wanneer er tijdens het bespreken van een onderwerp een bepaalde non-verbale reactie is, kan er daarop doorgevraagd of geanticipeerd worden. Bij telefonische interviews kunnen er alleen aan de hand van de stem en antwoorden van de respondent vragen gesteld worden. Echter werd er voorafgaand aan de interviews met de opdrachtgever besproken dat deze telefonisch plaats moesten vinden en de interviews maximaal een kwartier konden duren om de belasting van de patiënt te verminderen. Door de beperkte tijd om respondenten te interviewen, kon er niet zo diepgaand geïnterviewd worden, wat ook in minder data kan resulteren.

5.3 Generaliseerbaarheid en toepasbaarheid

De uitkomsten van dit onderzoek zijn beperkt generaliseerbaar. Er kan gesteld worden dat de resultaten generaliseerbaar zijn naar andere hartchirurgische centra in Nederland. De uitkomsten over de behoeften met betrekking tot de preoperatieve informatievoorziening kunnen gelden voor alle patiënten die een open hartoperatie moeten ondergaan. Echter is de vormgeving van de preoperatieve informatievoorziening waarschijnlijk anders bij ieder hartchirurgisch centrum, waardoor de ervaringen kunnen verschillen en deze niet vergelijkbaar zijn met de ervaringen van patiënten die behandeld worden in het Radboudumc. Daarnaast heeft een academisch ziekenhuis over het algemeen een groter vangnet, waardoor mogelijk de casuïstiek complexer is dan in de niet-academische centra, wat de ervaringen en behoeften van de patiënt ook kan beïnvloeden. Ook moet er rekening gehouden worden met de hoeveelheid niet-Nederlandse patiënten in de patiëntenpopulatie, omdat er binnen Nederland verschillen kunnen zijn in de spreiding van niet-Nederlandse en Nederlandse patiënten.

Bovendien kunnen de resultaten beperkt gegeneraliseerd worden naar andere chirurgische afdelingen, omdat er wel overeenkomende behoeften en ervaringen zouden kunnen zijn met betrekking tot de preoperatieve voorlichting, omdat iedere patiënt andere behoeften heeft. Echter blijkt uit de literatuur dat een operatie aan het hart erg ingrijpend is en niet vergelijkbaar is met andere operaties, omdat het voor veel patiënten gevoelsmatig over het belangrijkste orgaan van het menselijk lichaam gaat. Ook is de gemiddelde leeftijd van deze patiëntenpopulatie 65 jaar, waardoor ervaringen en behoeften anders kunnen liggen dan bij operaties waar een jongere patiëntenpopulatie gangbaar is.

Er is veel wetenschappelijke literatuur te vinden over het effect van voorlichting op angst bij meerdere patiëntcategorieën. Echter is er, voor zover bekend bij de onderzoekers, nog niet veel literatuur met betrekking tot de voorlichtingsbehoeften van patiënten op pre-poli's. Ook is er, voor zover bekend, niet veel literatuur beschikbaar over voorlichtingsbehoeften of ervaringen van patiënten die een open hartoperatie moeten ondergaan. Binnen dit onderzoek wordt er een aanzet gegeven om de informatiebehoeften van patiënten voorafgaand aan de open hartoperatie in kaart te brengen. Voor de praktijk betekent dit dat de informatievoorziening op de pre-poli, met behulp van de aanbevelingen, aangepast kan worden op de behoeften van de individuele patiënt, zodat de informatie voorafgaand aan de operatie beter aansluit en meer effect zal hebben op de patiënt.

Voor onderwijs aan de opleidingen mbo en hbo verpleegkunde en eventuele vervolgoopleidingen betekenen de resultaten dat er meer aandacht besteed zou moeten worden aan het geven van preoperatieve voorlichting. Daarnaast zou er in het onderwijs meer nadruk moeten komen op het verlenen van persoonsgerichte zorg en hoe dit in de praktijk tot stand komt.

Uit de resultaten blijkt dat vervolgonderzoek zich kan richten op een grotere populatie en de effecten van geïndividualiseerde preoperatieve voorlichting aan patiënten die een open hartoperatie moeten ondergaan. Binnen dit onderzoek is er gekeken naar de ervaringen en behoeften van de huidige pre-poli. Echter is er niet inhoudelijk ingegaan op de onderwerpen waar de patiënten specifiek voorlichting over willen krijgen voorafgaand aan de operatie of opname, maar wel over de volledigheid, duidelijkheid en vorm van de gegeven informatie. Daarom zou vervolgonderzoek zich ook kunnen richten op de behoeften met betrekking tot de inhoudelijke informatievoorziening. Eveneens kan er vervolgonderzoek gedaan worden naar de ervaringen en behoeften op zowel vorm als inhoud met betrekking tot de postoperatieve voorlichting. Tevens kan er vervolgonderzoek gedaan worden naar de ervaringen en behoeften met betrekking tot de informatievoorziening bij patiënten met analfabetisme. Om de resultaten uit dit onderzoek meer te kunnen generaliseren, zou er meer onderzoek gedaan kunnen worden binnen de preoperatieve informatievoorziening in andere hartchirurgische centra in Nederland. Uiteindelijk zou hiervan bepaald kunnen worden hoe preoperatieve informatievoorziening het best kan worden vormgegeven. Ook zou er vervolgonderzoek gedaan kunnen worden onder niet-Nederlandse bevolkingsgroepen. Deze patiënten hebben soms een andere geloofsovertuiging en ander normen en waarden, waardoor de ervaringen en behoeften met betrekking tot dit onderwerp anders zouden kunnen liggen. Als laatste zou dit onderzoek over tientallen jaren herhaald kunnen worden, omdat er dan een volgende generatie is die een open hartoperatie moet ondergaan. Dit, omdat deze generatie meer opgegroeid zal zijn met digitalisatie, waardoor de behoeften met betrekking tot de vorm en inhoud van informatievoorziening mogelijk anders liggen.

Hoofdstuk 6 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie van dit onderzoek beschreven. Met behulp van de resultaten en gestelde deelvragen zal er antwoord gegeven worden op de hoofdvraag.

Onderzoeksvraag

De vraagstelling binnen dit onderzoek was als volgt:

Hoe ervaren patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie de huidige informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek en wat zijn hierin hun behoeften?

Over het algemeen wordt de informatievoorziening als goed en duidelijk ervaren en staat er voldoende relevante informatie in de patiënten informatie map (PIM). De PIM is een goed handvat ter voorbereiding op de opname, de operatie en het herstel. Respondenten hebben de voorkeur voor een schriftelijke PIM, maar gaven aan digitalisatie wel een optie te vinden. Verbeterpunten voor de PIM zijn om de taal- en spelfouten eruit te halen en te letten op verwarrende zaken in de PIM. Daarnaast zou de PIM compacter mogen zijn voor een aantal respondenten, zodat het minder tijd vergt om deze door te nemen. Met betrekking tot de preoperatieve polikliniek (pre-poli) kan er gesteld worden dat de PowerPoint presentatie als duidelijk wordt ervaren en de overlap met de PIM fijn is, maar dat er eventueel een filmpje toegevoegd kan worden om meer inzicht te bieden. Ook de afspraken met de verschillende disciplines werden als duidelijk ervaren. Het face-to-face contact werd als essentieel ervaren, net als het uitgebreid antwoord krijgen op vragen. Tijdens de pre-poli werd het ook als belangrijk ervaren dat er lotgenotencontact is. Er is behoefte naar duidelijke en eenduidige communicatie over de wachttijd tussen de verschillende afspraken en het geven van een indicatie over de operatiedatum. Daarbij is er behoefte naar het dichterbij elkaar brengen van de pre-poli en de operatiedatum.

Er kan dus geconcludeerd worden dat de behoeften van patiënten met betrekking tot de inhoud liggen bij duidelijkheid krijgen en dus vragen kunnen stellen en hier ook uitgebreid antwoord op krijgen, inzicht vergaren in het komende proces, face-to-face contact met professionals en het lotgenotencontact. Over de vorm van de informatievoorziening kan er geconcludeerd worden dat er behoefte is aan duidelijkheid met betrekking tot de wachttijden voor afspraken en de operatie. Daarnaast kan er gesteld worden dat er behoefte is aan digitalisatie van de PIM, maar dat hier wel een aantal kanttekeningen bij zijn om het te laten voldoen aan de behoeften van de patiënt.

Deelvragen

Deze onderzoeksvraag werd opgesplitst in de volgende deelvragen:

Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de vorm van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?

Patiënten hebben het schriftelijk ontvangen van de PIM als prettig ervaren en dit blijkt ook de voorkeur te hebben van de patiënten. Echter zijn er een groot aantal patiënten waarvoor digitalisatie van de PIM een optie is. Behoeften hierbij zijn dan dat er gebladerd kan worden in het document en de PIM meerdere keren ingezien kan worden. Meerdere patiënten zouden de PIM zelf uitprinten als ze deze digitaal ontvangen via de mail of via MijnRadboud. Een andere voorwaarde voor digitalisatie zou zijn, ervoor zorgen dat het niet moeilijk is om de PIM te openen en te navigeren in het document. Nog een behoefte om de PIM te digitaliseren, is om een app te

ontwikkelen waarin alle onderdelen van de preoperatieve voorlichting zijn geïntegreerd: de PIM, chatspreekuur met professionals, chatten met lotgenoten, ervaringsverhalen delen en een zoekfunctie.

De patiënten ervoeren het als prettig dat er tijd voor hen werd genomen tijdens de afspraken en dat alle afspraken en benodigde onderzoeken op één dag gepland waren. Ook werd de PowerPoint presentatie als duidelijk en gestructureerd ervaren. Er zou een filmpje toegevoegd kunnen worden omtrent de opname op de verpleegafdeling en de zorgverlening. Face-to-face contact met professionals werd als essentieel ervaren. Er is behoefte naar meer duidelijkheid rondom wachttijden op de pre-poli en meer duidelijkheid over de tijdsperiode waarin de patiënt geopereerd zal worden. Eveneens is er een behoefte naar het rekening houden met de reisafstand in combinatie met de planning van de afspraken. Een andere behoefte die geuit werd, was dat de tijd tussen de pre-poli en de operatie korter zou kunnen.

Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie met betrekking tot de inhoud van de informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek?

De ervaringen met betrekking tot de inhoud van de PIM zijn dat deze in duidelijke taal geschreven is en dat de samenvattende folder in de PIM prettig is om inzicht te bieden aan familie en naasten. Ook hebben patiënten ervaren dat er geen specifieke informatie instaat over hun operatie, maar wel voldoende algemene informatie over een open hartoperatie. De behoefte hierbij is om, naast de informatie over CABG en klepoperatie, meer informatie op te nemen in de PIM over andere specifieke open hartoperaties. Overige behoeften met betrekking tot de inhoud van de PIM zijn dat er minder herhalingen in de PIM hoeven te staan, dat de informatie eenduidiger is, dat de taal- en spelfouten eruit gehaald worden en dat de PIM vaker door te lezen is. Concluderend kan er gesteld worden dat patiënten het van groot belang vinden om te weten wat hen te wachten staat gedurende het proces en dat de PIM hierbij een goed handvat is.

De ervaringen met betrekking tot de inhoud van de pre-poli zijn dat de plenaire presentatie duidelijk is, voldoende informatie biedt voor patiënten die de PIM niet hebben gelezen en het als aangenaam wordt ervaren dat er lotgenotencontact is. De voorwaarde hiervoor is wel dat het gezelschap niet te groot moet zijn. De overlapping met de PIM wordt als prettig ervaren en het is fijn om de professionals van de presentatie terug te zien tijdens de afspraken. Tijdens de afspraken met de verschillende disciplines werd het als prettig ervaren dat onduidelijkheden werden uitgelegd en dat het hierdoor persoonsgericht is. Het, op sommige vlakken, loslaten van de regie werd als moeilijk ervaren. Face-to-face contact met professionals werd hierbij als aangenaam ervaren. De uitleg over het behouden van de eigen regie werd daarnaast ook als prettig ervaren. Wat als minder aangenaam werd ervaren, was dat er tijdens het gesprek met de chirurg nieuwe informatie aan bod kwam. Behoeften die patiënten hebben met betrekking tot de pre-poli zijn het gevoel van vertrouwen versterken, dat zij gerustgesteld worden door het uitgebreid antwoord krijgen op vragen, een familielid of naaste mee kunnen nemen, meer advies ontvangen van de chirurg over de klepkeuze en een beeld krijgen van wat hen te wachten staat.

Hoofdstuk 7 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de aanbevelingen, voortvloeiend uit de resultaten en conclusie én rekening houdend met de discussie, beschreven naar aanleiding van dit onderzoek.

7.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit de resultaten blijkt dat er verschillende behoeften en ervaringen zijn met betrekking tot de preoperatieve informatievoorziening op zowel vorm als inhoud. Om aan te sluiten bij de behoeften van de patiënten, worden de hieronder beschreven aanbevelingen gedaan.

Digitalisatie

- De patiënten informatie map (PIM) zou gedigitaliseerd kunnen worden. Deze zou via de mail verstuurd kunnen worden. Het is belangrijk dat de PIM gemakkelijk te openen en te lezen is. Ook moet de PIM altijd beschikbaar zijn voor de patiënt en moet er in het document gebladerd kunnen worden of gemakkelijk via buttons naar een ander hoofdstuk geklikt kunnen worden.
- Er moet rekening gehouden worden met analfabeten, die niet kunnen profiteren van de PIM. Er zou een voorleesfunctie of pictogrammen in het digitale bestand gezet kunnen worden, zodat naast de PIM niet geheel voor hoeven te lezen.
- Er kan een app ontwikkeld worden, die patiënten vrijwillig kunnen downloaden, waarin de PIM, een chatspreekuur met professionals, chatten met lotgenoten, ervaringsverhalen en een zoekfunctie zijn geïntegreerd.
- De PowerPoint kan behouden blijven tijdens de presentatie op de preoperatieve polikliniek (pre-poli). Er kan een filmpje toegevoegd worden over de verpleegafdeling en de zorgverlening, zodat er meer inzicht geboden wordt.
- Uit de resultaten blijkt dat patiënten behoefte hebben aan herhaling. Met behulp van een hand-out van de PowerPoint presentatie kan de patiënt de informatie na de presentatie nogmaals doornemen.

Logistiek

- Met betrekking tot de logistiek kan er geïnventariseerd worden wat de mogelijkheden zijn met betrekking tot een eigen wachtkamer voor patiënten van de Cardio-thoracale Chirurgie (CTC) of het verminderen van de hectiek op het poli-plein, zodat er meer rust heerst tijdens het wachten op de volgende afspraak.
- Ook kan er geïnventariseerd worden of er mogelijkheden zijn om de loopafstand te verminderen gedurende de pre-poli. Er kan bekeken worden of er een golfkar ingezet kan worden en of de presentatie op het poli-plein zelf gegeven kan worden.
- Om de dag voor patiënten minder lang te maken, kan er rekening gehouden worden met de reisafstand van de patiënten in combinatie met de planning van de afspraken met de verschillende disciplines.
- Om meer duidelijkheid te geven aan patiënten, kan er op een scherm in de wachtkamer aangegeven worden of en hoe lang een afspraak uitgelopen is.
- Wat ook meer duidelijkheid zou geven aan de patiënt, is het, indien mogelijk, geven van een duidelijke indicatie van de periode waarin de operatie plaats zal vinden. Hierdoor zouden de pre-poli en operatie dichterbij elkaar gepland kunnen worden.

Patiënten informatie map

- De PIM zou compacter gemaakt kunnen worden door de overlappingsen eruit te halen. Door overlappende en verwarrende delen uit de PIM te halen, kan deze ook meteen eenduidiger gemaakt worden.

- De PIM zou nagekeken kunnen worden door een secretaresse of neerlandicus, zodat taal- en spelfouten eruit gehaald worden.
- In de resultaten komt naar voren dat er in de PIM vooral informatie is beschreven met betrekking tot de klepoperaties en CABG. Echter worden er vaak gecombineerde operaties uitgevoerd. Hierover heeft de patiënt niet voldoende informatie. Er zouden dus folders toegevoegd kunnen worden over de specifieke operatie van de patiënt (zoals de maze operatie of een operatie aan de aorta). Daarbij kan dan informatie die niet van toepassing is op de operatie van de patiënt verwijderd worden uit de PIM.

Afspraken

- Patiënten vinden het prettig om meer advies en uitleg te krijgen van de chirurg met betrekking tot de keuze van een hartklep. Hier zou de chirurg tijdens het gesprek meer aandacht aan kunnen besteden en er zou in de PIM meer informatie opgenomen kunnen worden over de voor- en nadelen van de hartkleppen en dat de chirurg deze beslissing niet kan en mag nemen voor de patiënt.
- De chirurg zou zich minder zakelijk op kunnen stellen naar patiënten door tijdens het wandelen naar de spreekkamer een gesprek met de patiënt en zijn naaste te voeren.
- Tijdens de afspraak met de chirurg en anesthesioloog, zou de rol van de anesthesioloog duidelijker naar voren mogen komen door te benoemen wat zijn bijdrage zal zijn tijdens het gesprek.

Communicatie

- Het lotgenotencontact wordt als prettig ervaren door patiënten. Een mogelijkheid tot gezamenlijk lunchen zou ervoor kunnen zorgen dat er meer contact is met medepatiënten gedurende de pre-poli en er meer ervaringen gedeeld kunnen worden.
- Er zou in de uitnodigingsbrief meer nadruk gelegd kunnen worden op het belang van het meenemen van een naaste naar de pre-poli.
- Tijdens de pre-poli kan er meer aandacht besteed worden aan de naaste van de patiënt door een gesprek met hen te voeren of te vragen naar de gevoelens van de naaste in deze situatie.
- Wanneer een patiënt vanuit een ander ziekenhuis is doorverwezen naar het Radboudumc, kunnen er gegevens verloren gaan of kan men tot nieuwe inzichten komen. Patiënten raken soms overstuur door de nieuwe informatie die zij dan horen tijdens de pre-poli. Door beter te letten op het wel dan niet brengen van nieuwe informatie, kan nieuwe informatie met meer zorgvuldigheid gebracht worden en er meer aandacht aan besteed worden.

7.2 Aanbevelingen voor het onderwijs

Voor het onderwijs zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- Er kan meer aandacht besteed worden aan preoperatieve voorlichting tijdens het onderwijs bij de opleiding tot verpleegkundige, zodat zij beter weten hoe preoperatieve voorlichting gegeven kan worden en wat aandachtspunten zijn.
- Ook kan er onderwijs aangeboden worden over persoonsgerichte zorg. De focus zou dan moeten liggen op wat het inhoudt en hoe deze zorg geboden kan worden in verschillende settings binnen de gezondheidszorg.

7.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Uit de resultaten blijkt dat vervolgonderzoek, zoals eerder beschreven in de discussie, zich kan richten op:

- Het herhalen van dit onderzoek bij een grotere populatie.

- De effecten met betrekking tot de inhoudelijke geïndividualiseerde preoperatieve voorlichting aan patiënten die een open hartoperatie moeten ondergaan.
- De behoeften met betrekking tot de inhoudelijke informatievoorziening aan patiënten die een open hartoperatie ondergaan.
- Ervaringen en behoeften met betrekking tot informatievoorziening op zowel vorm als inhoud van patiënten met analfabetisme.
- Ervaringen en behoeften op zowel vorm als inhoud met betrekking tot de postoperatieve voorlichting bij patiënten die een open hartoperatie ondergaan.
- De preoperatieve informatievoorziening in andere hartchirurgische centra in Nederland, zodat bepaald kan worden hoe preoperatieve informatievoorziening het best vormgegeven kan worden.
- Niet-Nederlandse bevolkingsgroepen die een open hartoperatie ondergaan.
- Een volgende generatie die over meerdere jaren een open hartoperatie zullen moeten ondergaan om de behoeften met betrekking tot digitalisatie te bepalen.

Bibliografie

Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H., & Peij, S. (2010). *Gedragscode Praktijkgericht onderzoek voor het hbo: Gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland*. Gedownload op 6 oktober 2016, van <http://ondernemeninwelzijn.com/wp-content/uploads/2013/06/Gedragscode-praktijkgericht-onderzoek-voor-het-hbo-hbo-raad.pdf>

Asilioglua, K., & Celik, S.S. (2003). The effect of preoperative education on anxiety of open cardiac surgery patients. *Patient Education and Counseling*, 2004 (53), 65–70.

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., Velden, T. van der. & Goede, M. de. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3^e druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Bakker, E., & Buuren, H. van. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg (tweede druk)*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bakx, J.C., Verheugt, F.W.A., & Deckers, J.W. (2013). *Cardiologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bär, F.W.H.M., Bellersen, L.B., Dijk, J.L. van, Grunsven, P.M. van, Hagenbeek, J.J.J., Ottenkamp, J., . . . Werf, T. van der. (2002). *Belastbaarheid van de hartpatiënt*. Nijmegen: PAOG-Heyendaal.

Barlési, F., Barrau, K., Loundou, A., Doddoli, C., Simeoni, M., Auquier, P., & Thomas, P. (2008). Impact of Information on Quality of Life and Satisfaction of Non-small Lung Cancer Patients: A Randomized Study of Standardized versus Individualized Information before Thoracic Surgery. *Journal of Thoracic Oncology*, 2008 (10), 1146-1152.

Belt, T.H. van de, Engelen, L.J.L.P.G., Berben, S.A.A., Teerenstra, S., Samsom, M., & Schoonhoven, L. (2013). Internet and social Media For Health-Related Information and Communication in Health Care: Preferences of the Dutch General Population. *Journal of Medical Internet Research*, 2013 (15), 1-11.

Bennet, P. (1996). *Psychosociale hulpverlening aan patiënten met hart- en vaatziekten*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.

Beresford, N., Seymour, L., Vincent, C., & Moat, N. (2001). Risks of elective cardiac surgery: what do patients want to know? *Heart*, 2001 (86), 626-631.

O'Brien, L., McKeough, C., & Abbasi, R. (2013). Pre-surgery education for elective cardiac surgery patients: A survey from the patient's perspective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2013 (60), 404–409.

Brouwer, W., Leemrijse, C., Sixma, H.J., & Friele, R.D. (2002). *Klantenwensen in de zorg, Wat wensen klanten van apothekers, fysiotherapeuten, huisartsen en poliklinieken?* (rapport). Utrecht: Nivel & CZ.

Brown, J.P.R., Clark, A.M., Dalal, H., Welch, K., & Taylor, R.S. (2012). Effect of patient education in the management of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Preventive Cardiology*, 2012 (4), 701-714.

Casteleyn, J., Mottart, A., & Valcke, M. (2012). The impact of graphic organisers on learning from presentations. *Technology, Pedagogy and Education*, 2013, 1-19.
<http://dx.doi.org/10.1080/1475939X.2013.784621>

CBS. (n.d.). *Opleidingsniveau*. Geraadpleegd op 9 december 2016, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/artikelen/nieuws/2008/16/bijna-evenveel-hoogopgeleide-als-laagopgeleide-nederlanders/opleidingsniveau>

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (n.d.a). *Help-mij-op-weg!* Geraadpleegd op 6 oktober 2016, van <http://www.ccmo.nl/nl/help-mij-op-weg>

Centrale Commissie Mensgebonden onderzoek. (n.d.b). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet*. Geraadpleegd op 22 oktober 2016, van <http://www.ccmo.nl/nl/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Cochrane Netherlands. (n.d.) *Beoordelingsformulieren en andere downloads*. Geraadpleegd op 3 november 2016, van <http://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads>

O'Connor, G., Coates, V., & O'Neill, S. (2013). Randomized controlled trial of a tailored information pack for patients undergoing surgery and treatment for rectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2014 (18), 183-191.

CORRAD. (n.d.). *Jaaroverzicht Cardio-thoracale Chirurgen 2015*. Nijmegen: CORRAD.

Clark, M.N. (2003). Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*, 2003 (24), 289-313.

Cras, P. (2013). *Informed consent* [PowerPoint]. Gedownload op 24 oktober 2016, van https://www.uza.be/sites/default/files/uploads/ResearchClub/informed_consent_research_club.pdf

Eaton, L., Walsh, C., Magnuson, T., Schweitzer, M., Lidor, A., Nguyen, H., & Steele, K. (2011). On-line bariatric surgery information session as effective as in-person information session. *Surgery for Obesity and Related Diseases*, 2012 (8), 225-229.

Erdemir, N. (2011). The Effect of PowerPoint and Traditional Lectures on Students' Achievement in Physics. *Journal of Turkish science education*, 8 (3), 176-189.

Ettema, R. (2014). *Predicting and preventing postoperative decline in older cardiac surgery patients* (proefschrift). Institute for Nursing Studies and Research Centre for Innovations in Health Care University of Applied Sciences Utrecht, Utrecht.

Ettema, R.G.A., Koeven, H. van, Peelen, L.M., Kalkman, C.J., & Schuurmans, M.J. (2014). Preadmission interventions to prevent postoperative complications in older cardiac surgery patients: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 2014 (51), 251-260.

Gelderen, G. van, & Stevens, N. (2011). Hart voor seks: seks als je chronisch ziek bent. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 2011 (3), 79-81.

Gerads, R.A.E. (2010). *Informatiebehoefte van de patiënt in relatie tot netwerken van patiënten*. Gedownload op 26 september 2016, van https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_Informatiebehoefte_van_de_patiënt_in_relatie_tot_netwerken_van_patiënten.pdf

Geuzebroek, G.S.C., Ballaux, K.E.W., Kelder, J.C., Brutel de la Rivière, A., Defauw, J.J.A.M.T., & Hemel, N.M. van. (2006). Gunstige langetermijnresultaten van de originele 'maze'-operatie voor patiënten met medicamenteus moeilijk of niet te behandelen boezemfibrilleren; ervaringen van 1993/'04. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2006 (150), 2314-2319.

Granziera, E., Guglieri, I., Del Bianco, P., Capovilla, E., Dona, B., Ciccarisse, A.A., . . . De Salvo, G.L. (2013). A multidisciplinary approach to improve preoperative understanding and reduce anxiety. *European Society of Anaesthesiology*, 2013 (30), 734-742.

Guo, P. (2014). Preoperative education interventions to reduce anxiety and improve recovery among cardiac surgery patients: a review of randomised controlled trials. *Journal of clinical nursing*, 2014 (24), 34-46.

Hoeven, C. ter, Zandbelt, L.C., Fransen, S., Haes, H. de, Oort, F., Geijssen, G., . . . Smets, E. (2010). Measuring cancer patients' reasons for their information preference: construction of the Considerations Concerning Cancer Information (CCCI) questionnaire. *Psycho-Oncology*, 2011 (20), 1228-1235.

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2016a). *Gedragscode voor studentonderzoekers bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek*. Gedownload op 2 september 2016, van https://www1.han.nl/insite/ggm/adviescommissie/content/gedragscode.xml_dir/Gedragscode_Onderzoek_met_mensentotaal_april16.pdf

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2016b). APA: Bronnenlijst. Geraadpleegd op 24 oktober 2016, van <http://specials.han.nl/sites/studiecentra/auteursrechten/bronnen-vermelden/apa-normen/#comp000054d9fec0000000433a1fba>

Ivarsson, B., Larsson, S., Lühns, C., & Sjöberg, T. (2005). Extended written pre-operative information about possible complications at cardiac surgery-do the patients want to know? *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 2005 (28), 407-414.

Kaur, N., Verma, P., Rana, & Singh, S. (2007). Effectiveness of planned preoperative teaching on self-care activities for patients undergoing cardiac surgery. *Nursing and Midwifery Research Journal*, 2007 (1), 36-42.

Keulers, B.J., Welters, C.F.M., Spauwen, P.H.M., & Houpt, P. (2007). Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomized trial. *Patient Education and Counseling*, 2007 (67), 176-182.

King, J., Chamberland, P., Rawji, A., Ager, A., Léger, R., Michaels, R., . . . Warren, M. (2014). Patient Educational Needs of Patients Undergoing Surgery for Lung Cancer. *Journal of Cancer Education*, 2014 (29), 802-807.

Korthals, A.H. (2000). *Wet bescherming persoonsgegevens*. Geraadpleegd op 6 oktober 2016, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/2015-01-01>

Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden. (2016). *CanMEDS rollen*. Geraadpleegd op 19 oktober 2016, van <http://kwaliteitsregister.venvn.nl/Aanbieders/CanMEDS>

Linthorst, B. (2016). *Informatievoorziening 2.0 De patiënt aan het woord: Een kwalitatief onderzoek naar de ideale informatievoorziening binnen poliklinieken aan de hand van patiëntervaringen*. Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen.

Lindsay, P., Sherrard, H., Bickerton, L., Doucette, P., Harkness, C., & Morin, J. (1997). Educational and support needs of patients and their families awaiting cardiac surgery. *Heart & Lung*, 1997 (6), 458-465.

Loveren, C. van, & Aartman, I.H.A. (2007). De PICO-vraag. *Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde*, 2007 (114), 172-178.

Nederlandse vereniging voor Thoraxchirurgie. (2012). *Hartchirurgie, de Nederlandse dataregistratie hartchirurgie*. Gedownload op 26 september 2016, van http://www.kwaliteitskoepel.nl/assets/structured-files/2012/Publicatie_Dataregistratie_Hartchirurgie_web.pdf
<https://www.hartstichting.nl/hartziekten/hartklepaandoening>

Nouri, H., & Shahid, A. (2005) The Effect of PowerPoint Presentations on Student Learning and Attitudes. *Global Perspectives on Accounting Education*, 2 (1), 53-73.

Nouwt, S. (2016). *eHealth*. Geraadpleegd op 28 september 2016, van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/ehealth.htm>

Overheid.nl. (n.d.). *Burgerlijk wetboek boek 7*. Geraadpleegd op 14 oktober 2016, van http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2016-09-01#Boek7_Titel7_Afdeling5

Pimentel, F.L., Ferreira, J.S., Real, M.V., Mesquita, N.F., & Maia-Gonçalves, J.P. (1999). Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer*, 1999 (7), 407-412.

Radboudumc. (n.d.a). *A significant impact on healthcare*. Gedownload op 19 september 2016, van <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Organisatie/Documents/Strategieboekje2014.pdf>

Radboudumc. (n.d.b). *TAVI-procedure*. Nijmegen: Radboudumc.

Radboudumc. (2016a). *Het Radboudumc in cijfers 2015*. Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Organisatie/Pages/HetUMCincijfers.asp>

Radboudumc. (2016b). *Over het Radboudumc*. Geraadpleegd op 17 oktober 2016, van <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Pages/default.aspx>

Radboudumc. (2016c). *Cardio-thoracale Chirurgie*. Geraadpleegd op 22 september 2016, van <https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/cardiothoracalechirurgie/Pages/default.aspx>

Radboudumc. (2014a). *Patiënten Informatie Map: Een hartoperatie*. Nijmegen: Radboudumc.

Radboudumc. (2014b). *Nieuw poli-plein*. Geraadpleegd op 23 december 2016, van <http://nieuws.radboudumc.nl/nieuw-poliplein>

Radboudumc. (2015). *Rechten en plichten*. Nijmegen: Radboudumc.

Sassen, B. (1997). *Gezondheidsvoorlichting en preventie*. Utrecht: Elsevier.

Scheer, A.S., O'Connor, M., Chan, B., Moloo, H., Poulin, E.C., Mamazza, J., . . . Boushey, R.P. (2012). The Myth of Informed Consent in Rectal Cancer Surgery: What Do Patients Retain? *Diseases of the Colon & Rectum*, 55 (9), 970-975.

Scholten, R.J.P.M., Tuut, M.K., Kremer, L.C.M., & Assendelft, W.J.J. (2004). Beoordelen van de kwaliteit van medisch wetenschappelijk onderzoek. In J.J.E. van Everdingen, J.S. Burgers, W.J.J. Assendelft, J.A. Swinkels, T.A. van Barneveld & J. L.M. van der Klundert. *Evidence based richtlijnontwikkeling* (pp. 158-171). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Sjöling, M., Nordahl, G., Olofsson, N., & Asplund, K. (2002). The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Elsevier: Patient Education and Counseling*, 2003 (51), 169–176.

Slob, L. (2013). *Zie operatiebijsluiter: welke pre-operatieve informatie krijgt de Nederlandse patiënt aangeboden in patiëntenfolders?* (masterscriptie). Universiteit Utrecht, Utrecht.

Stuurgroep ondervoeding. (2011). *Richtlijn screening en behandeling van ondervoeding*. Geraadpleegd op 10 december 2016, van http://www.stuurgroepondervoeding.nl/wp-content/uploads/2015/02/Richtlijn_screenen_en_behandeling_van_ondervoeding_juni_2011.pdf

Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G., & Livingstone, J.A. (2011). Informed consent in trauma: Does written information improve patient recall of risk? A prospective randomised study. *Injury*, 2012 (43), 1534-1538.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.

Vedder, A. H. (2003). Betrouwbaarheid van internetinformatie. In J. de Haan & J. Steyaert, *Jaarboek ICT en samenleving: De sociale dimensie van technologie*, (pp. 113-132). Amsterdam: Boom.

V&VN. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige 2020*. Geraadpleegd op 19 september 2016, van http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/Ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf

Waldman, B. (2008). *Voorlichting op maat* (verbeterplan). VU medisch centrum.

Wassink-Cornelisse, J., Meer, M., & Dongstra, M. (2003). *Thoraxchirurgie: operatieve zorg & technieken*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Wiel, H.B.M. van de, Wouda, J., & Versteegen, G.J. (2009). *Voorlichting en begeleiding: communicatie vaardigheden voor verpleegkundigen (vierde druk)*. Assen: Van Gorcum.

Yin, B., Goldsmith, L., & Gambardella, R. (2015). Web-Based Education Prior to Knee Arthroscopy Enhances Informed Consent and Patient Knowledge Recall. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 2015 (97), 964-971.

Zorgvisie. (n.d.). Apps. Geraadpleegd op 16 december 2016, van <https://www.zorgvisie.nl/home/dossiers/apps/>

Bijlage 1 Zoekstrategie Pubmed

ZOEKSTRATEGIE Pubmed: Hoofdvraag	RAPPORTAGE ZOEKSTRATEGIE
Stap 1: Vraagstelling/onderwerp	Stap 1: Hoe ervaren patiënten die een open hartoperatie ondergaan in het Radboudumc op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie de huidige informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek en wat zijn hierin hun behoeften?
Stap 2: PICO formuleren (afhankelijk van je onderzoeksvraag)	Stap 2: P: Patiënten die een open hartoperatie ondergaan op de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie I: Informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek, preoperatieve voorlichting C: - O: Ervaringen en behoeften ten aanzien van informatievoorziening
Stap 3: 1. Zoektermen formuleren op basis van de PICO: 2. Voor Engelstalige databases deze zoektermen vertalen 3. Beschrijf de search voor Pubmed: allereerst MESH-termen vermelden met bijbehorende definitie; zo nodig vrije tekstwoorden vermelden 4. Vermelden van gebruikte booleaanse operatoren (and, or, not, etc) 5. Zo nodig geef je limits aan (bv human, language, age, article type, etc) PS: Niet afbakenen op free-full text! 6. Bouw de search per zoekterm op	Stap 3.1 en 3.2: Gezocht in www.translate.google.nl PICO in Engelse begrippen P: Patiënten: Patients Poliklinische patiënt: Outpatient Volwassenen: Adults Operatie/Chirurgie: Operation/Surgery Hartklep: Heart Valve Coronaire bypass: Coronary Artery Bypass Hartoperatie: Heart Surgery Thoracale chirurgie: Thoracic surgery Open hartoperatie: Open heart surgery, cardiac surgery Cardio-thoracale chirurgie: Cardiothoracic surgery I: Informatievoorziening: Disclosure, health information, Voorlichting: Education, patient education Preoperatieve polikliniek: Preoperative clinic, preoperative care, preoperative period C: - O: Ervaringen: Experiences, patient experiences Behoeften: Needs, patient needs, patient preference, patient satisfaction Stap 3.3: Gevonden MeSH termen en definities -P: Patients: 12 MeSH termen -Patients: Individuals participating in the health care system for the purpose of receiving therapeutic, diagnostic, or preventive procedures. -Patient education as Topic: The teaching or training of patients concerning their own health needs Outpatients: 9 MeSH termen -Outpatients: Persons who receive ambulatory care at an outpatient department or clinic without room and board being provided. Bij het screenen van de negen gevonden MeSH term, werd de volgende term gevonden voor de interventie: -Ambulatory Care: Health care services provided to patients on an ambulatory basis, rather than by admission to a hospital or other health care facility. The services may be a part of a hospital, augmenting its inpatient services, or may be provided at a free-standing facility. Adults: 4 MeSH-termen

	-Adult: A person having attained full growth or maturity. Adults are of 19 through 44 years of age. For a person between 19 and 24 years of age, YOUNG ADULT is available. -Frail Elderly: Older adults or aged individuals who are lacking in general strength and are unusually susceptible to disease or to other infirmity. Operation: 13 MeSH-terminen -Surgical Procedures, Operative: Operations carried out for the correction of deformities and defects, repair of injuries, and diagnosis and cure of certain diseases. Surgery: 72 MeSH-terminen -General Surgery: A specialty in which manual or operative procedures are used in the treatment of disease, injuries, or deformities. -Surgery [Subheading]: Used for operative procedures on organs, regions, or tissues in the treatment of diseases, including tissue section by lasers. It excludes transplantation, for which "transplantation" is used. -Thoracic Surgery: A surgical specialty concerned with diagnosis and treatment of disorders of the heart, lungs, and esophagus. Two major types of thoracic surgery are classified as pulmonary and cardiovascular. -Coronary Artery Bypass: Surgical therapy of ischemic coronary artery disease achieved by grafting a section of saphenous vein, internal mammary artery, or other substitute between the aorta and the obstructed coronary artery distal to the obstructive lesion. Heart valve: 6 MeSH termen -Heart Valve Prosthesis Implantation: Surgical insertion of synthetic material to repair injured or diseased heart valves. Heart Surgery: 2 MeSH termen -Cardiac Surgical Procedures: Surgery performed on the heart. Thoracic surgery: 3 MeSH termen -Thoracic Surgical Procedures: Surgery performed on the thoracic organs, most commonly the lungs and the heart. Open heart surgery: 0 MeSH termen Open heartsurgery: 0 MeSH termen Cardiac surgery: 2 MeSH termen, reeds gevonden Cardio thoracacic surgery: 0 MeSH termen -I: Disclosure: 3 MeSH termen -Disclosure: Revealing of information, by oral or written communication. Health information: 19 MeSH termen -Consumer Health Information: Information intended for potential users of medical and healthcare services. There is an emphasis on self-care and preventive approaches as well as information for community-wide dissemination and use. Education: 50 MeSH termen -Education: Acquisition of knowledge as a result of instruction in a formal course of study. Patient education: 7 MeSH termen, niet relevant Preoperative clinic: 0 MeSH termen Preoperative care: 1 MeSH term -Preoperative Care: Care given during the period prior to undergoing surgery when psychological and physical preparations are made according to the special needs of the individual patient. This period spans the time between admission to the hospital to the time the surgery begins. (From Dictionary of Health Services Management, 2d ed) Preoperative period: 1 MeSH term -Preoperative Period: The period before a surgical operation -C:-
--	--

	-O: Experiences: 16 MeSH termen Geen enkele passende term Patient experiences: 0 MeSH termen Needs: 4 MeSH termen Geen enkele passende term. Patient needs: 0 MeSH termen Patient preference: 1 MeSH term -Patient preference: Individual's expression of desirability or value of one course of action, outcome, or selection in contrast to others. Patient satisfaction: 1 MeSH term -Patient satisfaction: The degree to which individual regards the health care service or product or the manner in which it is delivered by the provider as useful, effective and beneficial. Gebruikte vrij termen: Patient experiences Experience Experiences Patient needs Needs Stap 3.4 P: Hier is zowel de booleaanse operator AND als OR gebruikt. Door verschillende synoniemen/begrippen te combineren met 'OR' wordt er breed gezocht. Om wel de combinatie te verkrijgen tussen patiënten en operatie is er gebruik gemaakt van 'AND'. I: Hier zijn zowel 'AND' als 'OR' gebruikt. Er zijn een aantal synoniemen, die beiden zijn gebruikt met de booleaanse operator 'OR'. Om een volledige search te verkrijgen, zijn de verschillende synoniemkoppels met 'AND' samengevoegd. O: Hier is alleen de booleaanse operator 'OR' gebruikt, omdat er zowel informatie wordt gezocht over behoeften als over ervaringen. 3.5 & 3.6 Er is een filter toegepast: Published in last ten years, zodat het aantal hits ingeperkt wordt en er recente informatie wordt vergaard.
RESULTATEN ZOEKSTRATEGIE	Search
Stap 4 A SEARCH PUBMED	Stap 4A: Search PubMed:
1. Rapporteer stapsgewijs het aantal hits (resultaten) per search (gebruik hiervoor de history) Combineer nu alle zoektermen tot een 'zoekstring' met de boolean operators "OR" en of "AND"	Voor aantal hits per search zie search 1 P: ((((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh]: aantal hits: 6149981 ((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh]: aantal hits: 1972392 ((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh]): aantal hits: 1051005 I: (("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]: aantal hits: 660586

	((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]): aantal hits: 113266 ((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh])) AND ((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]): aantal hits: 5190 O: ((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences: aantal hits: 493098 Totale zoekstring: (((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh])) AND ((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])))) AND (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences): aantal hits: 109 Na toepassen van de filter 'Published in Last Ten years' bleven er 52 artikelen over.
Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS Vermeld hierbij welke selectiecriteria je gebruikt om te beoordelen welke titels en/of abstracts geschikt zijn om je onderzoeksvraag te beantwoorden; deze weet je niet altijd van tevoren en worden duidelijker als je de titels en abstracts doorleest	Stap 4B: IN- EN EXCLUSIECRITERIA GESCHIKTE TITELS EN/OF ABSTRACTS Inclusiecriteria: gericht op ervaringen en behoeften van volwassen patiënten, gericht op emoties, gericht op effecten van voorlichting, gericht op de inhoud van de voorlichting en gericht op preoperatieve voorlichting bij operaties. Exclusiecriteria: gericht op postoperatieve voorlichting, onderzoek naar kinderen of ouders, onderzoek naar ontslag of herstel van patiënten, onderzoek naar verschillen in behoeften bij verschillende etniciteiten.
Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS Hierbij vermelden hoeveel titels/abstracts na selectie geschikt zijn voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag cq onderwerp toetsing; hierbij geef je onderbouwing van de in-exclusiecriteria	Stap 4C: AANTAL GESCHIKTE ABSTRACTS Nadat de titels van de 52 artikelen zijn gelezen, bleven er 23 artikelen over. Van deze artikelen bleven er, na het lezen van de abstracts 18 artikelen over.
Stap 4D: FULL-TEXT Vermeld hier hoeveel van de gekozen artikelen uit 4c full-text beschikbaar zijn	Stap 4D: FULL-TEXT Uiteindelijk zijn alle artikelen full tekst gevonden. Dit werd bereikt door middel van het zoeken via een HAN en Radboudumc account.
Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN? Vermeld hier de keuze van je artikelen (aantal, onderzoeksdesign artikel, land en setting onderzoek) en onderbouw je keuze	Stap 4E: WELKE ARTIKELEN GA IK GEBRUIKEN? Na het doornemen van de artikelen, werden er 13 artikelen gebruikt in de inleiding en theoretisch kader. De artikelen die niet werden gebruikt, bleken teveel in te gaan op de houding van medici, het specifieke ziektebeeld, meetinstrumenten die niet aansluiten bij dit onderzoek of gingen niet voldoende in op voorlichting. De artikelen die zijn gebruikt in de inleiding en theoretisch kader: <i>'Preoperative education interventions to reduce anxiety and improve recovery among cardiac surgery patients: a review of randomized controlled trials'</i>

	Auteur(s): Guo, P. Onderzoeksdesign: Systematic review Land: Verenigd Koninkrijk Setting onderzoek: Artikelen die gepubliceerd werden tussen 2000 en 2011. Artikelen werden geïncludeerd indien het randomized controlled trials waren, die gingen over preoperatieve voorlichtingsinterventies bij patiënten die een hartoperatie ondergaan. Dit artikel werd geïncludeerd, omdat er ingegaan wordt op het effect van voorlichting op gevoelens van angst. <i>'Effectiveness of planned preoperative teaching on self-care activities for patients undergoing cardiac surgery'</i> Auteur(s): Kaur, N., Verma, P., Rana, & Singh, S. Onderzoeksdesign: quasi-experimenteel Land: India Setting onderzoek: Het onderzoek werd uitgevoerd op een afdeling Cardio- thoracale Chirurgie. Er werd een onderwijsmodule over tien onderwerpen, zoals zelfzorg en lichamelijke oefeningen ontwikkeld voor de interventiegroep. Dit artikel werd geïncludeerd, omdat er gekeken werd naar de effecten van preoperatieve voorlichting. <i>'Patient Educational Needs of Patients Undergoing Surgery for Lung Cancer'</i> Auteur(s): King, J., Chamberland, P., Rawji, A., Ager, A., Léger, R., Michaels, R., . . . Warren, M. Onderzoeksdesign: Longitudinaal Land: Canada Setting onderzoek: Het onderzoek werd uitgevoerd in een expertisecentrum voor kanker, waar patiënten een interview hadden over wat zij zowel voor als na de operatie wilden weten en wat hun behoeften waren. Dit onderzoek werd geïncludeerd, omdat het ingaat op de behoeften van patiënten met betrekking tot voorlichting. <i>'Impact of Information on Quality of Life and Satisfaction of Non-small Lung Cancer Patients: A Randomized Study of Standardized versus Individualized Information before Thoracic Surgery'</i> Auteur(s): Barlési, F., Barrau, K., Loundou, A., Doddoli, C., Simeoni, M., Auquier, P., & Thomas, P. Onderzoeksdesign: randomized controlled trial Land: Frankrijk Setting onderzoek: Het onderzoek werd uitgevoerd in een universitair medisch centrum. Alle respondenten ontvingen mondelinge informatie en sommigen kregen daarbij nog gestandaardiseerde schriftelijke informatie. Dit onderzoek werd geïncludeerd, omdat het ging over voorlichting op maat. <i>'Effect of patient education in the management of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials'</i> Auteur(s): Brown, J.P.R., Clark, A.M., Dalal, H., Welch, K., & Taylor, R.S. Design onderzoek: Systematic review Land: Verenigd Koninkrijk Setting onderzoek: Er werd systematisch naar literatuur gezocht met betrekking tot de effecten van voorlichting. Dit artikel werd geïncludeerd, omdat het een artikel van goede kwaliteit is dat gaat over de effecten van voorlichting bij hartziekten.
--	---

	<i>'A multidisciplinary approach to improve preoperative understanding and reduce anxiety'</i> Auteur(s): Granziera, E., Guglieri, I., Del Bianco, P., Capovilla, E., Dona, B., Ciccarresse, A.A., . . . De Salvo, G. L. Design onderzoek: randomized controlled trial Land: Italië Setting onderzoek: In een oncologisch centrum werden bij patiënten met borstkanker vergeleken wat de effecten zijn van multi- of monodisciplinaire preoperatieve voorlichting op angst. Dit onderzoek werd geïnccludeerd, omdat het ingaat op de gevoelens/consequenties voor de patiënt bij ziek zijn. <i>'Randomized controlled trial of a tailored information pack for patients undergoing surgery and treatment for rectal cancer'</i> Auteur(s): O'Connor, G., Coates, V., & O'Neill, S. Onderzoeksdesign: Randomized controlled trial Land: Verenigd Koninkrijk Setting onderzoek: Het onderzoek werd op zes locaties in vier gezondheidscentra uitgevoerd in Noord-Ierland. De interventiegroep ontving een op maat gemaakt pakket met informatie terwijl de controle groep standaard informatie ontving (folders en presentatie). Dit onderzoek werd geïnccludeerd, omdat het ging over voorlichting op maat. <i>'On-line bariatric surgery information session as effective as in-person information session'</i> Auteur(s): Eaton, L., Walsh, C., Magnuson, T., Schweitzer, M., Lidor, A., Nguyen, H., & Steele, K. Design onderzoek: Cross-sectioneel vergelijkend Land: Verenigde Staten Setting onderzoek: Tijdens een bezoek aan het bariatrische ziekenhuis, kreeg de ene groep een online test terwijl de andere groep een face-to-face voorlichting kreeg. Dit onderzoek werd geïnccludeerd, omdat het over de vorm van voorlichting gaat. <i>'Web-Based Education Prior to Knee Arthroscopy Enhances Informed Consent and Patient Knowledge Recall'</i> Auteur(s): Yin, B., Goldsmith, L., & Gambardella, R. Design onderzoek: Prospectief randomized controlled study Land: California Setting onderzoek: In een orthopedische kliniek kregen patiënten of voorlichting via een internet module of standaard voorlichting. Dit onderzoek werd geïnccludeerd, omdat er in wordt gegaan op digitale voorlichting. <i>'Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomized trial'</i> Auteur(s): Keulers, B.J., Welters, C.F.M., Spauwen, P.H.M., & Hout, P. Design onderzoek: Randomized controlled trial Land: Nederland Setting onderzoek: In een kliniek voor plastische chirurgie kreeg de ene patiëntengroep voorlichting met behulp van een checklist terwijl de andere groep voorlichting kreeg met behulp van een digitale informatiemodule. Dit artikel werd geïnccludeerd, omdat er in wordt gegaan op digitale voorlichting.
--	--

In Pubmed werd er ook gezocht met een aantal andere zoekstrings (zie search 2), waarmee de volgende artikelen werden gevonden die zijn gebruikt in de inleiding en het theoretisch kader:

((("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND patient experience

- Lindsay, P., Sherrard, H., Bickerton, L., Doucette, P., Harkness, C., & Morin, J. (1997). Educational and support needs of patients and their families awaiting cardiac surgery. *Heart & Lung*, 1997 (6), 458-465

((("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND patient experience

- O'Brien, L., McKeough, C. & Abbasi, R. (2013). Pre-surgery education for elective cardiac surgery patients: A survey from the patient's perspective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2013 (60), 404–409

("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND Patient needs

- Ettema, R.G.A., Koeven, H. van, Peelen, L.M., Kalkman, C.J., & Schuurmans, M.J. (2014). Preadmission interventions to prevent postoperative complications in older cardiac surgery patients: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 2014 (51), 251-260
- Asilioglua, K., & Celik, S.S. (2003). The effect of preoperative education on anxiety of open cardiac surgery patients. *Patient Education and Counseling*, 2004 (53), 65–70

Daarnaast is er nog met behulp van vrije termen gezocht, zoals te zien is in search 3.

Met behulp van deze zoekstring werden twee artikelen gevonden:

- Ivarsson, B., Larsson, S., Lürhs, C. & Sjöberg, T. (2005). *Extended written pre-operative information about possible complications at cardiac surgery- do the patients want to know?* European journal of Cardio-Thoracic Surgery. 2005 (28), 407-414
- Beresford, N., Seymour, L., Vincent, C., & Moat, N. (2001). Risks of elective cardiac surgery: what do patients want to know? *Heart*, 2001 (86), 626-631

Search 1

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#8	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])))) AND (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences) Filters: Review; published in the last 10 years	52	04:18:13
#77	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])))) AND (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences) Filters: Review; published in the last 10 years	6	05:36:43
#75	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])))) AND (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences) Filters: Review	7	05:35:08
#73	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])))) AND (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences)	109	05:34:43
#72	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))))	551	05:29:22
#71	Add	Search (((("Patient Preference"[Mesh]) OR "Patient Satisfaction"[Mesh]) OR experiences) OR patient needs) OR needs) OR patient experiences	493098	05:28:44
#70	Add	Search (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) AND (((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))	5190	05:27:38
#69	Add	Search ((("Ambulatory Care"[Mesh]) OR "Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])	113266	05:26:54
#68	Add	Search ((("Disclosure"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Education"[Mesh])	660586	05:26:23
#67	Add	Search (((((((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh])) AND (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh])	1051005	05:25:11
#66	Add	Search (((("General Surgery"[Mesh]) OR "surgery" [Subheading]) OR "Thoracic Surgery"[Mesh]) OR "Coronary Artery Bypass"[Mesh]) OR "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]) OR "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) OR "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh]	1972392	05:24:28

#65	Add	Search (((("Patients"[Mesh]) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Outpatients"[Mesh]) OR "Adult"[Mesh]) OR "Frail Elderly"[Mesh]	6149981	05:23:35
#61	Add	Search "Heart Valve Prosthesis Implantation"[Mesh]	17853	05:17:08
#5	Add	Search "Patient Education as Topic"[Mesh]	75409	05:09:02
#3	Add	Search "Patients"[Mesh]	51625	05:08:45
#7	Add	Search "Outpatients"[Mesh]	11872	05:08:25
#11	Add	Search "Ambulatory Care"[Mesh]	47852	05:08:14
#14	Add	Search "Adult"[Mesh]	6075738	05:08:03
#16	Add	Search "Frail Elderly"[Mesh]	8163	05:07:52
#19	Add	Search "Surgical Procedures, Operative"[Mesh]	2679429	05:07:41
#22	Add	Search "General Surgery"[Mesh]	36194	05:07:25
#24	Add	Search "surgery" [Subheading]	1776432	05:07:13
#26	Add	Search "Thoracic Surgery"[Mesh]	11834	05:07:01
#28	Add	Search "Coronary Artery Bypass"[Mesh]	47815	05:06:48
#31	Add	Search "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]	186997	05:06:32
#34	Add	Search "Thoracic Surgical Procedures"[Mesh]	289047	05:06:17
#37	Add	Search "Disclosure"[Mesh]	28214	05:06:02
#40	Add	Search "Consumer Health Information"[Mesh]	5291	05:05:48
#43	Add	Search "Education"[Mesh]	635294	05:05:33
#45	Add	Search "Preoperative Care"[Mesh]	62067	05:05:19
#47	Add	Search "Preoperative Period"[Mesh]	3704	05:05:05
#50	Add	Search patient experiences	52836	05:04:49
#51	Add	Search needs	298038	05:04:33
#52	Add	Search patient needs	118842	05:04:11
#55	Add	Search "Patient Preference"[Mesh]	4636	05:03:49
#58	Add	Search "Patient Satisfaction"[Mesh]	70489	05:03:39
#48	Add	Search experiences	146494	05:03:26

Search 2

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#56	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND "Patient Education as Topic"[Mesh]) AND Patient needs	4	04:28:30
#55	Add	Search ("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patient Education as Topic"[Mesh] AND Patient needs	82	04:26:03
#54	Add	Search ("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patient Education as Topic"[Mesh]	648	04:25:27
#53	Add	Search "Patient Education as Topic"[Mesh]	75273	04:24:44
#49	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND #48	30	04:18:20
#48	Add	Search patient needs Schema: syn	73132	04:15:57
#47	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Education"[Mesh]) AND experiences	49	04:08:59
#46	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND experience	295	04:08:15
#45	Add	Search ("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])	10	03:57:40
#44	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND patient experience	2	03:55:35
#43	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (((("Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Disclosure"[Mesh])) OR (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh] Schema: all	0	03:21:17
#42	Add	Search (("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND (((("Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Disclosure"[Mesh])) OR (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh]	0	03:21:16
#41	Add	Search ("Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh]	1	03:20:07
#40	Add	Search (((("Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Disclosure"[Mesh])) OR (("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))	98873	03:19:33

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#39	Add	Search (((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh])) AND (("Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Disclosure"[Mesh]))	42	03:18:49
#38	Add	Search ("Consumer Health Information"[Mesh]) OR "Disclosure"[Mesh]	33369	03:18:14
#37	Add	Search "Cardiac Surgical Procedures/education"[Mesh]	448	03:16:46
#36	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) OR ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh] Schema: all	0	03:15:40
#35	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) OR ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh] Schema: syn	0	03:15:39
#33	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh] Schema: all	0	03:15:10
#32	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Satisfaction"[Mesh]	0	03:15:09
#31	Add	Search "Patient Satisfaction"[Mesh]	70248	03:14:34
#29	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) OR ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh] Schema: all	0	03:13:27
#28	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) OR ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh]	0	03:13:26
#27	Add	Search (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) OR ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))	722914	03:12:59
#26	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh] Schema: all	0	03:11:56
#25	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh]	0	03:11:54
#23	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh] Schema: all	0	03:07:38
#22	Add	Search (((("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh])) AND (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))) AND "Patient Preference"[Mesh]	0	03:07:37
#21	Add	Search "Patient Preference"[Mesh]	4583	03:07:08
#19	Add	Search (((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])) AND ((("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]))	1891	03:06:24
#18	Add	Search ("Preoperative Care"[Mesh]) OR "Preoperative Period"[Mesh]	65546	03:06:08
#17	Add	Search ((("Disclosure"[Mesh]) OR "Education"[Mesh]) OR "Consumer Health Information"[Mesh])	659259	03:05:55
#16	Add	Search "Preoperative Period"[Mesh]	3666	03:04:15
#14	Add	Search "Preoperative Care"[Mesh]	61974	03:03:16
#12	Add	Search "Consumer Health Information"[Mesh]	5248	03:02:56

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#10	Add	Search "Education"[Mesh]	634014	03:02:32
#8	Add	Search "Disclosure"[Mesh]	28161	03:01:39
#6	Add	Search ("Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh]	356	03:00:52
#5	Add	Search "Cardiac Surgical Procedures"[Mesh]	186632	03:00:33
#3	Add	Search "Patients"[Mesh]	51464	03:00:08

Search 3

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#70	Add	Search what do patients want to know before heart surgery	11	08:40:47
#68	Add	Search what do patients want to know before surgery	117	08:13:23
#67	Add	Search cardiothoracic surgery and education form	29	08:12:29
#66	Add	Search cardiothoracic surgery and education	952	08:10:45
#65	Add	Search cardiothoracic surgery	34033	08:10:37
#64	Add	Search expectations preadmission clinic	2	08:10:19
#63	Add	Search Expectations preadmission clinic	2065	08:10:19
#62	Add	Search how do patients undergoing cardio thoracic surgery experience preoperative education and what are their needs Schema: all	0	08:10:00
#61	Add	Search how do patients undergoing cardio thoracic surgery experience preoperative education and what are their needs	0	08:09:58
#60	Add	Search digital or written presurgery education	100224	08:09:15
#59	Add	Search digital or written presurgery information	100224	08:09:04
#58	Add	Search digital or written information	110875	08:08:56
#57	Add	Search digital versus normal education	2	08:08:41
#56	Add	Search "Psychology, Educational"[MeSH Terms]	83952	08:08:16
#54	Add	Search preadmission clinic education	26	08:04:53
#53	Add	Search preadmission clinic	114	08:04:46
#52	Add	Search personalized preoperative education	14	08:04:02
#51	Add	Search personalized presurgery education Schema: all	0	08:03:52
#50	Add	Search personalized presurgery education	0	08:03:51
#49	Add	Search computerized education AND face to face information	38	08:02:40
#48	Add	Search computerized education AND face to face informaton	0	08:02:33
#47	Add	Search computerized education	5550	08:02:15
#46	Add	Search need for information before open heart surgery	38	08:01:52
#45	Add	Search need for information before openheartsurgery	77287	08:01:02
#44	Add	Search need for information before heartsurgery	0	08:00:49
#43	Add	Search need for information before heart surgery	912	08:00:49
#42	Add	Search need for information before haart surgery	11	08:00:31
#41	Add	Search need for information beforeheart surgery	8662	08:00:31
#40	Add	Search need for information before surgery	8662	08:00:17
#39	Add	Search ((education) AND presurgery) AND written	1	07:59:50
#36	Add	Search ((education) AND presurgery) AND digital	0	07:59:43
#37	Add	Search ((education) AND presurgery) AND digital Schema: all	0	07:59:43
#38	Add	Search ((education) AND presurgery) AND oral	6	07:59:16
#35	Add	Search ((education) AND presurgery) AND digital Schema: all Filters: Review; Free full text; published in the last 10 years	0	07:59:05
#34	Add	Search ((education) AND presurgery) AND digital Filters: Review; Free full text; published in the last 10 years	0	07:59:05
#33	Add	Search oral digital or written presurgery education Filters: Review; Free full text; published in the last 10 years	43	07:57:58
#32	Add	Search oral digital or written presurgery education Filters: Free full text; published in the last 10 years	1203	07:57:46
#31	Add	Search oral digital or written education Filters: Free full text; published in the last 10 years	3332	07:57:38
#30	Add	Search oral digital or written information Filters: Free full text; published in the last 10 years	3366	07:57:28
#29	Add	Search oral digital or written information Filters: published in the last 10 years	9835	07:57:23
#28	Add	Search oral digital or written information	17271	07:57:17
#27	Add	Search oral information or digital information or written information	54751	07:56:50
#26	Add	Search oral information or digital information	44903	07:56:38
#25	Add	Search presurgery education computer or oral	932411	07:56:22
#24	Add	Search open heart surgery needs experiences	3	07:55:26
#23	Add	Search digital versus face to face presurgery education Schema: all	0	07:55:08

#21	Add	Search digital education versus face to face education	10	07:54:08
#20	Add	Search (((computer based) AND face-to-face) AND education) AND presurgery Schema: all	0	07:53:42
#19	Add	Search (((computer based) AND face-to-face) AND education) AND presurgery	0	07:53:42
#18	Add	Search (((computer based) AND face-to-face) AND education) AND presurgery Schema: all Filters: published in the last 10 years	0	07:53:37
#17	Add	Search (((computer based) AND face-to-face) AND education) AND presurgery Filters: published in the last 10 years	0	07:53:37
#16	Add	Search ("Surgical Procedures, Operative/psychology"[MAJR]) AND ((patient needs OR patient experiences AND presurgery education) AND "last 10 years"[PDat])	1	07:53:12
#15	Add	Search "Surgical Procedures, Operative/psychology"[MAJR]	16865	07:52:37
#14	Add	Search patient needs OR patient experiences AND presurgery education Filters: published in the last 10 years	1	07:51:13
#13	Add	Search patient needs OR patient experiences presurgery education Filters: published in the last 10 years	65694	07:51:05
#12	Add	Search ((((((preoperative) AND education)) AND ((computer based) OR face-to-face)) AND "last 10 years"[PDat])) AND needs) OR experiences Filters: published in the last 10 years	75255	07:50:25
#11	Add	Search (((preoperative) AND education)) AND ((computer based) OR face-to-face) Filters: published in the last 10 years	96	07:49:51
#10	Add	Search (((preoperative) AND education)) AND ((computer based) OR face-to-face)	130	07:49:35
#9	Add	Search (computer based) OR face-to-face	208758	07:49:22
#8	Add	Search (preoperative) AND education	5745	07:48:53
#7	Add	Search preoperative	225489	07:48:40
#6	Add	Search presurgery	972	07:48:31
#5	Add	Search surgery	3957754	07:48:03
#3	Add	Search face-to-face	17636	07:47:32
#2	Add	Search computer based	191718	07:46:58

Bijlage 2 Evidence tabel

In de evidence tabel worden alle voor dit onderzoek gebruikte artikelen vermeld. Van elk artikel is aangegeven wanneer het geschreven is en is er een omschrijving van het artikel gegeven. Daarnaast is van elk artikel het level of evidence bepaald met behulp van de volgende indeling (Scholten, Tuut, Kremer & Assendelft, 2004).

A1 Systematische reviews die ten minste onafhankelijke onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken consistent zijn

A2 Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en voldoende omvang en consistentie

B Vergelijkend onderzoek, maar heeft niet alle kenmerken die genoemd zijn bij A2

C Niet-vergelijkend onderzoek

D Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroep leden

Auteur	Publicatie jaar	design	Level of evidence	Omschrijving
Asilioglu, K. & Celik, S.S.	2003	Experimenteel vergelijkend onderzoek	B	In dit onderzoek wordt er gekeken naar het effect van preoperatieve voorlichting op angst onder patiënten die een open hartoperatie ondergaan.
Barlési, F., Barrau, K., Loundou, A., Doddoli, C., Simeoni, M., Auquier, P., & Thomas, P.	2008	Randomized controlled trial	A2	Het onderzoek vergelijkt het effect van geïndividualiseerde preoperatieve mondelinge voorlichting in combinatie met geschreven voorlichting vergeleken met alleen geïndividualiseerd preoperatieve mondelinge voorlichting. Dit onderzoek werd gedaan bij patiënten die een operatie ondergingen in verband met niet-kleincellig longcarcinoom.
Belt, T.H. van de, Engelen, L.J.L.P.G., Berben, S.A.A., Teerenstra, S., Samsom, M., & Schoonhoven, L.	2013	Cross sectioneel design	C	Respondenten werden gevraagd waar ze naar gezondheidsgerelateerde informatie hadden gezocht en wat de kwaliteit was van deze informatie. Daarnaast werd gevraagd wat hun behoeften waren met betrekking tot de online communicatie met de zorgprofessionals.
Beresford, N., Seymour, L., Vincent, C., & Moat, N.	2001	Explorerend onderzoek	C	In dit onderzoek werd er gekeken wat patiënten wilden weten met betrekking tot de risico's van hartoperaties.
O'Brien, L., McKeough, C. & Abbasi, R.	2013	Cross sectioneel design	C	Dit onderzoek gaat over preoperatieve voorlichting bij patiënten die een hartoperatie ondergaan. 89% van de respondenten voelde zich voorbereid voor de operatie door een preoperatieve informatie folder.
Brown, J.P.R., Clark, A.M., Dalal, H., Welch, K., & Taylor, R.S.	2012	Systematic review	A1	Systematisch werd er gezocht naar literatuur over het effect van patiënten voorlichting bij patiënten met een hartziekte op mortaliteit, morbiditeit en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.
O'Connor, G., Coates, V., & O'Neill, S.	2013	Randomized controlled trial	A2	Het onderzoek vergelijkt het effect van geïndividualiseerde voorlichting bij patiënten die geopereerd worden voor darmkanker met gestandaardiseerde voorlichting.

Eaton, L., Walsh, C., Magnuson, T., Schweitzer, M., Lidor, A., Nguyen, H., & Steele, K.	2011	Cross sectioneel vergelijkend onderzoek	B	Patiënten die een bariatrische operatie ondergingen werden verdeeld in twee groepen. Er werd vergeleken of online voorlichting even effectief is als mondelinge voorlichting.
Ettema, R.G.A., Koeven, H. van, Peelen, L.M., Kalkman, C.J., & Schuurmans, M.J.	2014	Systematic review	A1	Systematisch werd er gezocht naar literatuur met behulp van de prisma richtlijn. De literatuur ging over postoperatieve complicaties bij hartpatiënten.
Granziera, E., Guglieri, I., Del Bianco, P., Capovilla, E., Dona, B., Ciccarisse, A.A., . . . De Salvo, G.L.	2013	Randomized controlled trial	A2	Dit onderzoek vergelijkt het effect van multidisciplinaire preoperatieve voorlichting met een gestructureerde monodisciplinaire preoperatieve voorlichting bij patiënten die geopereerd worden vanwege borstkanker.
Guo, P.	2014	Systematic review	A1	Dit onderzoek gaat over de effectiviteit van preoperatieve voorlichting onder patiënten die een hartoperatie ondergaan. Hierbij werd er vooral gelet op de vermindering van angst en verbetering van het herstel.
Hoeven, C. ter, Zandbelt, L.C., Fransen, S., Haes, H. de, Oort, F., Geijssen, G., . . . Smets, E.	2010	Explorerend onderzoek	C	Onderliggende redenen voor informatievoorkeur onder patiënten met kanker werden afgeleid uit literatuur, verhalen en interviews. De interviews werden afgenomen met behulp van vragenlijsten.
Ivarsson, B., Larsson, S., Lührs, C. & Sjöberg, T.	2005	Niet gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek	B	In dit onderzoek kreeg de controlegroep gestandaardiseerde geschreven informatie terwijl de interventiegroep een extra voorlichtingsfolder ontving. Hierbij is er gekeken naar de patiëntervaringen, angstgevoelens, depressie en coping van de patiënten die een hartoperatie ondergingen.
Kaur, N., Verma, P., Rana, & Singh, S.	2007	Quasi experimenteel design	B	In dit onderzoek werd er gekeken naar de effecten van standaard voorlichting op zelfzorg bij patiënten die een hartoperatie ondergaan.
Keulers, B.J., Welters, C.F.M., Spauwen, P.H.M., & Houpt, P.	2007	Randomized controlled trial	A2	Er is in dit onderzoek vergeleken of voorlichting via internet even effectief kan zijn als mondelinge voorlichting als er gekeken wordt naar kennisniveau en patiënttevredenheid.
King, J., Chamberland, P., Rawji, A., Ager, A., Léger, R., Michaels, R., . . . Warren, M.	2014	Longitudinaal onderzoek	C	In dit onderzoek zijn de patiënten die geopereerd moeten worden voor longkanker geïnterviewd. Hierbij werd onderzocht wat zij zowel voor als na de operatie wilde weten en wat hierin hun behoeftes zijn.
Lindsay, P., Sherrard, H., Bickerton, L., Doucette, P., Harkness, C., & Morin, J.	1997	Cohort studie cross sectioneel (prospectief)	C	In dit onderzoek werd er een enquête gebruikt om te onderzoeken wat de behoefte aan voorlichting en support is bij familieleden en patiënten die een hartoperatie ondergaan.
Pimentel, F.L., Ferreira, J.S., Real, M.V., Mesquita, N.F., & Maia-Gonçalves, J.P.	1999	Inventarisatie onderzoek	C	In dit onderzoek werden er gedurende 10 maanden vragenlijsten uitgedeeld onder patiënten met kanker. Er werd onderzocht hoeveel en welke informatie zij wilden horen en van wie.
Scheer, A.S.,	2012	Retrospectief cross-sectioneel design	C	Het onderzoek stelt door middel van face-to-

O'Connor, M., Chan, B., Moloo, H., Poulin, E.C., Mamazza, J., . . . Boushey, R.P.				face interviews vast wat artsen en patiënten belangrijk vinden wanneer er een besluit genomen moet worden met betrekking tot een operatie of ziekte en er werden gaten geïdentificeerd met betrekking tot informed consent.
Sjöling, M., Nordahl, G., Olofsson, N., & Asplund, K.	2002	Prospectief experimenteel design	B	Het onderzoek gaat over het geven van informatie met betrekking tot pijn en of dit effect heeft op pijngevoelens. Daarnaast is er gekeken naar de effecten van preoperatieve voorlichting op angst en tevredenheid over pijnmanagement en verpleging .
Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G., & Livingstone, J.A.	2011	Prospectief gerandomiseerd onderzoek	B	In dit onderzoek kregen preoperatieve traumapatiënten gestructureerde mondelinge informatie of gestructureerde mondelinge informatie en schriftelijke informatie. De patiënten werden gedurende de postoperatieve periode gevolgd door middel van enquêtes om de risico's en tevredenheid te bepalen met betrekking tot de besluitvorming.
Yin, B., Goldsmith, L., & Gambardella, R.	2015	Prospectieve randomized controlled trial	A2	Bij patiënten die een knie artroscopie moesten ondergaan, werden er twee groepen gemaakt die later vergeleken werden. Een groep kreeg standaard voorlichting en de andere groep doorliep een internet module.

Bijlage 3 Herkomst literatuur

In onderstaande tabel is de herkomst weergegeven van de literatuur die niet gevonden is met behulp van de zoekstrings in Pubmed.

Auteur & Jaartal	Herkomst
Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H., & Peij, S. (2010).	Verkregen via https://www1.han.nl/insite/home/ ?
Baarda, B. (2014).	Boek in eigen bezit
Baarda, B., Bakker, E., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., Velden, T. van der., & Goede, M. de. (2013).	Boek in eigen bezit
Bakker, E. & Buuren, H. van. (2014).	Boek verkregen van de HAN
Bakx, J.C., Verheugt, F.W.A., & Deckers, J.W. (2013).	Boek verkregen van de HAN
Bär, F.W.H.M., Bellersen, L.B., Dijk, J.L. van, Grunsven, P.M. van, Hagenbeek, J.J.J., Ottenkamp, J., . . . Werf, T. van der. (2002).	Boek verkregen van de HAN
Belt, T.H. van de, Engelen, L.J.L.P.G., Berben, S.A.A., Teerenstra, S., Samsom, M., & Schoonhoven, L. (2013).	Verkregen via de sneeuwbal methode
Bennet, P. (1996).	Boek verkregen via de HAN
Brouwer, W., Leemrijse, C., Sixma, H.J., & Friele, R.D. (2002).	Gezocht op Google Scholar. Gezocht naar 'arts neemt tijd voor afspraken'
Casteleyn, J., Mottart, A., & Valcke, M. (2012).	Verkregen via de sneeuwbal methode
CBS. (n.d.).	Gezocht op https://www.cbs.nl/nl-nl
Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. (n.d.a&b).	Gezocht op http://www.ccmo.nl/
Clark, M.N. (2003).	Verkregen via de sneeuwbal methode
CORRAD. (n.d.).	Verkregen van de opdrachtgever
Cras, P. (2013).	Verkregen via de sneeuwbal methode
Erdemir, N. (2011)	Gezocht op Google Scholar. Gezocht naar 'effect van powerpoint'
Ettema, R. (2014).	Verkregen via de sneeuwbal methode
Gelderens, G. van & Stevens, N. (2011).	Verkregen via Google Scholar. Gezocht naar 'hartoperatie consequenties'
Gerads, R.A.E. (2010).	Verkregen via https://www.raadvr.nl/publicaties
Hoeven, C. ter, Zandbelt, L.C., Fransen, S., Haes, H. de, Oort, F., Geijzen, G., . . . Smets, E. (2010).	Verkregen via sneeuwbal methode
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2016a&b).	Verkregen via https://www1.han.nl/insite/home/ ?
Korthals, A.H. (2000).	Gezocht op http://wetten.overheid.nl
Kwaliteitsregister Verpleegkundigen &	Gezocht op http://kwaliteitsregister.venvn.nl/

Verzorgenden. (2016).	
Linthorst, B. (2016).	Verkregen via Google Scholar. Gezocht naar 'behoefte informatievoorziening patiënt'
Logo HAN.	Verkregen via https://www.han.nl/
Logo Radboudumc.	Verkregen via https://www.radboudumc.nl/Pages/default.aspx
Loveren, C. van, & Aartman, I.H.A. (2007).	Verkregen via Google Scholar. Gezocht naar 'PICO vraag'
Nederlandse vereniging voor Thoraxchirurgie. (2012).	Gezocht op http://www.nvtnet.nl/
Nouri, H. & Shahid,A. (2005).	Verkegen via Google Scholar. Gezocht naar 'effect van powerpoint'
Nouwt, S. (2016).	Gezocht op https://www.knmg.nl/
Overheid.nl (n.d.).	Gezocht op http://wetten.overheid.nl
Radboudumc. (n.d.a&b).	Gezocht op https://www.radboudumc.nl
Radboudumc. (2016a,b&c).	Gezocht op https://www.radboudumc.nl
Radboudumc. (2014a).	Verkregen via de opdrachtgever
Radboudumc. (2014b).	Gezocht op https://www.radboudumc.nl
Radboudumc. (2015).	Gezocht op https://www.radboudumc.nl
Sassen, B. (1997).	Boek in eigen bezit
Scheer, A.S., O'Connor, M., Chan, B., Moloo, H., Poulin, E.C., Mamazza, J., . . . Boushey, R.P. (2012).	Verkregen via de sneeuwbalmethode
Scholten, R.J.P.M., Tuut, M.K., Kremer, L.C.M., & Assendelft, W.J.J. (2004).	Boek verkregen van de HAN
Sjöling, N., Nordahl, G., Olofsson, N., & Asplund, K. (2002).	Verkregen via de sneeuwbalmethode
Slob, L. (2013)	Verkregen via Google Scholar. Gezocht naar 'belang van hoeveelheid preoperatieve informatie'
Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G., & Livingstone, J.A. (2011).	Verkregen via de sneeuwbalmethode
Stuurgroep ondervoeding. (2011).	Gezocht op http://www.stuurgroepondervoeding.nl/
Vedder, A.H. (2003).	Verkregen via Google Scholar. Gezocht naar 'Betrouwbaarheid medische informatie internet'
V&VN. (2012).	Gezocht op http://www.venvn.nl
Waldman, B. (2008).	Verkregen via de sneeuwbalmethode
Wassink-Cornelisse, J., Meer, M., & Dongstra, M.	Boek verkregen van de HAN
Wiel, H.B.M. van de, Wouda, J., & Versteegen, G.J. (2009).	Boek in eigen bezit

Bijlage 4 Brief respondentent werving

Betreft: Onderzoek naar behoeften en ervaringen met betrekking tot informatievoorziening op de preoperatieve polikliniek

Geachte mevrouw, meneer,

Wij, Anouk d'Ancona en Marissa Jaspers, zijn laatstejaars hbo verpleegkunde studenten aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen te Nijmegen. Op dit moment zijn wij bezig met ons praktijkonderzoek dat wij in opdracht van de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie in het Radboudumc uitvoeren.

U zult binnenkort een open hartoperatie ondergaan en gaat ter voorbereiding deelnemen aan de preoperatieve polikliniek (pre-poli). Om de pre-poli meer op maat te maken, willen wij graag onderzoeken wat uw behoeften en ervaringen zijn ten aanzien van de informatievoorziening op de pre-poli.

Wij willen het bovenstaande gaan onderzoeken met behulp van telefonische interviews die maximaal een kwartier duren. U kunt dus een aantal dagen na de pre-poli gebeld worden om uw ervaringen en behoeften met betrekking tot de informatievoorziening in kaart te brengen.

Door deel te nemen aan het onderzoek, stemt u in met de audio-opnames die tijdens het interview worden gemaakt en het gebruik van de verkregen gegevens tijdens het interview. Dit zal op een vertrouwelijke wijze gebeuren en de audio-opnames zullen na het verwerken verwijderd worden.

Mocht het zo zijn dat u niet deel wilt nemen aan het onderzoek, kunt u dat aangeven wanneer wij contact met u opnemen. Ook gedurende het onderzoek mag u op elk moment aangeven niet meer deel te willen nemen. Uw gegevens zullen dan verwijderd worden en niet meer gebruikt worden voor het onderzoek. U kunt dan contact opnemen met de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie (024-3614590). Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u die uiteraard stellen wanneer wij contact met u opnemen.

We hopen natuurlijk dat u deel wilt nemen aan ons onderzoek, zodat wij met behulp van uw behoeften en ervaringen de pre-poli kunnen verbeteren.

Met vriendelijke groet,

Anouk d'Ancona & Marissa Jaspers
Studenten hbo verpleegkundige
In opdracht van Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en Radboudumc Nijmegen

Bijlage 5 Topiclijst

Inleiding

Goede..., U spreekt met ...

Spreek ik met meneer/mevrouw....?

Zoals u in de brief heeft kunnen lezen/op de pre-poli heeft gehoord, doen wij onderzoek naar de behoeften en ervaringen van patiënten met betrekking tot de informatievoorziening op de pre-poli. Zou u deel willen nemen aan het onderzoek door dit korte telefonische interview nu met mij af te nemen? Het interview wordt opgenomen, zodat wij de gegevens naderhand kunnen analyseren. Er zal vertrouwelijk omgegaan worden met uw gegevens. Na analyse zullen de audio-bestanden worden verwijderd. Gaat u hiermee akkoord? Komt het uit om dit interview nu af te nemen? Heeft u voorafgaand aan het interview nog vragen?

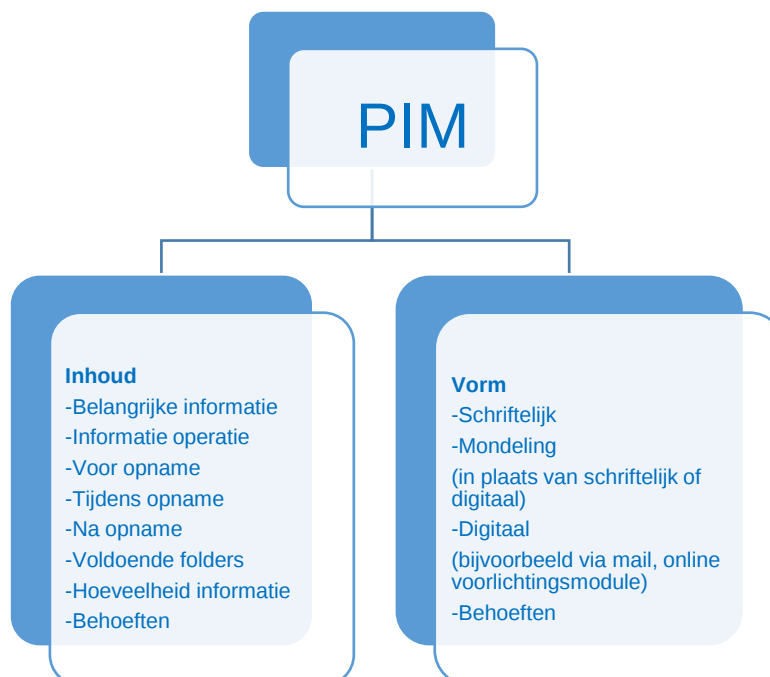
Persoonsgegevens

-Wat is uw leeftijd?

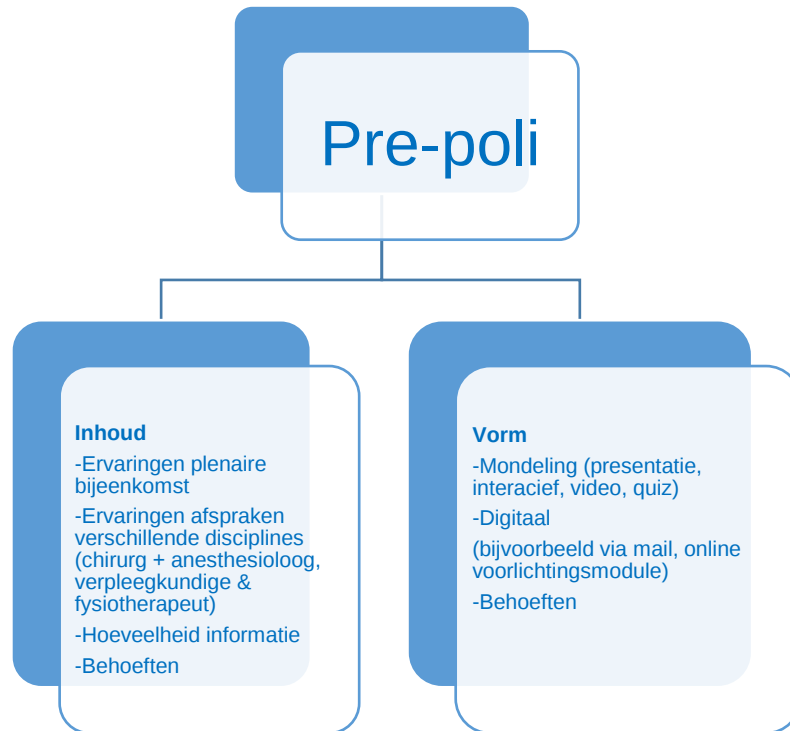
-Wat is uw hoogst genoten opleiding?

Informatievoorziening

Ervaringen en behoeften PIM (Wat is uw mening over...? Wat vindt u van de informatievoorziening met betrekking tot ...? Op welke manier zou u het liefst voorlichting krijgen? Heeft u ideeën om de PIM te verbeteren?)



Ervaringen en behoeften pre-poli (Hoe heeft u de informatievoorziening ervaren met betrekking tot ...? Op welke manier zou u de pre-poli graag ingericht zien? Heeft u adviezen voor verandering of verbetering van de pre-poli?)



Informatievoorziening op maat (Sloot de informatievoorziening aan bij uw persoonlijke situatie en behoefte?)

Doorvraagvoorbeelden

- Kunt u hier nog iets meer over vertellen?
- U zegt ..., wat bedoelt u daarmee?
- Dus als ik het goed begrijp, ...

*Indien de respondent vragen heeft met betrekking tot de planning van operatie: telefoonnummer van planbureau (024-3614563) doorgeven.

*Indien de respondent medische vragen heeft: telefoonnummer afdeling CTC (024-3614590) doorgeven.

Afronding

- Zijn er onderwerpen waar nu nog niet voldoende aandacht aan besteed is? Heeft u nog aanvullingen?
- Samenvatting geven van het interview.
- Mocht u nog af willen zien van deelname, laat dit dan weten via het telefoonnummer van de afdeling Cardio-thoracale Chirurgie (024-3614590). Dan zullen de audio-bestanden worden verwijderd en zullen uw gegevens niet gebruikt worden.
- Bedanken voor deelname aan het onderzoek.

Bijlage 6 Verklaring geheimhouding

Bijlage 1: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	517131
Naam	Marissa Jaspers
Opleiding	HBO Verpleegkunde
Geboortedatum	03-08-1995
Geboorteplaats	Boxmeer

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragcode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	8 september 2016
Handtekening	M. Jaspers

Bijlage 1: Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	59112
Naam	Anouk d'Ancona
Opleiding	HBO Verpleegkunde
Geboortedatum	14-05-1996
Geboorteplaats	Nijmegen

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragcode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	07-09-2016
Handtekening	

Bijlage 7 Analyse interviews

Hieronder zijn twee interviews weergegeven om een voorbeeld te geven van hoe de onderzoekers te werk zijn gegaan met het analyseren.

Open coderen

De tekstfragmenten zijn ingedeeld in patiënten informatie map en pre-poli. Dit geldt ook voor de labels. Labels die aan elkaar verwant zijn, hebben dezelfde kleur of hetzelfde symbool gekregen om de synoniemen samen te voegen. Daarnaast is er van belangrijke informatie/redenen in het tekstfragment weergegeven wat over inhoud (rood) en wat over vorm (groen) gaat. Dit is meegenomen in de resultaten. De vorm en inhoud zijn vaak met elkaar verbonden. Al met al is er voor de volgende indeling gekozen.

Interview 3

Informatie-eenheid	Label	Tekstfragment
PIM		
3.1	Spel- & taalfouten	Ik vind dat er veel te veel fouten in staan en dat heb ik ook al op de poli dag gezegd. Dan maak je gewoon een heel slechte indruk. Als het Radboud de teksten niet eens op orde heeft, hoe kan ik dan vertrouwen dat ze hun medische wetenschap wel op orde hebben. Dat is een heel slechte zaak. Spelfouten, taalfouten. Ik heb dat niet onthouden verder. Eerst vielen er 1 of 2 op, toen ben ik kritisch gaan doorlezen en toen kwam ik er meer tegen. Dat vind ik in zo'n cultuur uitgevoerde map echt beneden alle pijl. Het is toch informatie die heel belangrijk is en niet betrouwbaar overkomt. Nee, er moeten gewoon veel beter correcties gedaan worden, voordat het gebruikt wordt. Ik ben altijd redelijk precies op taal, streng op d t fouten, maar er staan ook allerlei andere fouten in.
3.2	Wel te volgen	Ja, opzich wel. Nou ja, ik kan natuurlijk niet vergelijken hoe andere ziekenhuizen de informatie verstrekken dus ik kon het allemaal wel volgen. Maar het is alweer een aantal weken geleden dus dat ik dat ding gelezen heb, dus ik heb niet alles meer paraat dat ik weet.
3.3	Papieren map	Nou ja, ik vind papieren map op zich prettig, omdat ik dan kan terugkijken en ja, mijn generatie kan wel redelijk met de computer overweg, maar is minder automatisch dan jouw generatie. En voor een hoop mensen, laten we zeggen de meeste mensen die geopereerd worden zijn meer van mijn generatie dan die van jou. Voorlopig denk ik dat alleen maar digitaal. Ik bedoel, het is fijn om nog even terug te bladeren, hoe zit het ook alweer, vind ik papier prettiger.
3.4	Niet overzichtelijk	Ik vind het niet super overzichtelijk. Ja, het was mij niet altijd even duidelijk, de tabbladen waar ze zaten. Daar heb ik me niet echt in verdiept.
Pre-poli		
3.5	Duidelijke presentatie €	Die presentatie was duidelijk genoeg.
3.6	Eindeloze stukken lopen \$	Ja, en bij het Radboud moet je altijd eindeloze stukken lopen dus dat vind ik een minder geslaagde, maar dat is niet oplosbaar. Dat snap ik met zo'n groot ziekenhuis. Voordat we in de ruimte waren waar de presentatie was, waren we een halve kilometer verder.
3.7	Persoonlijke demonstratie €	Ik vond het op zich prettig als ze een persoonlijke demonstratie geven
3.8	Mogelijkheid tot stellen van vragen %	en dat het mogelijk is om tussendoor mogelijk is om vragen te stellen. Ja, met een filmpje is het dan weer zo van kan je het nog een keer herhalen. Dat is dan veel lastiger. Of dat je het dan weer kan stopzetten en dan toelichten ofzo. Dus gewoon zoals dit gaat, vind ik

3.9	Lang wachten ^	wel prettig. Ik vond dat ik tussen de afspraken erg lang moest wachten, dat vond ik erg vervelend. Als er tussen het eerste en tweede vijf of tien minuten ofzo en daarna was het anderhalf uur wachten ofzo. Ja dat vind ik gewoon slecht.
3.10	Afspraken duidelijk #	En ja, de meeste van die mensen waren op zich wel duidelijk en oké,
3.11	Geen goede communicatie verpleegkundige &	Alleen de verpleegkundige daar kon ik niet heel goed mee overweg. Dat liep helemaal niet soepel. Het klikte gewoon niet. Ze gaf geen duidelijk antwoord op mijn vragen en ja, de details weet ik niet meer, maar ik vond het gewoon niet fijn. Nou ja, met haar liep het gewoon niet. Zij was de laatste die ik sprak en beëindigde dus de pas, dat vond ik gewoon van onplezierig gesprek. Niet dat zij, ik vond haar naast haar beroep, niet echt een goed communicerend iemand. Ja, ik bedoel, ik heb eerst dan een anderhalf uur moeten wachten voordat ik bij de chirurg en de anesthesioloog. Laten we zeggen, mijn humeur was al niet het beste meer en als het dan gewoon een onplezierig gesprek is, ga je niet met een fijn gevoel weg.
3.12	Anesthesioloog deed geen mond open &	Ja, het viel me alleen op dat die anesthesioloog geen mond opendeed. Die liet het praten helemaal aan de chirurg over en die zei geen boe of bah. Dat vond ik zo van, waarom zit je er eigenlijk bij.

Interview 10

Informatie-eenheid	Label	Tekstfragment
PIM		
10.1	Over het algemeen positief	Ik vind dat die goed te lezen is en dat die wel goede punten heeft. Over het algemeen positief.
10.2	Verwarrende dingen	Ik vind ook wat verwarrende dingen staan moet ik zeggen dus. Het is zo dat je na dat je de ok hebt gehad en je bent uit het ziekenhuis ontslagen, dat je niet alleen thuis mag zijn en dan gaat vervolgens de volgende bladzijde daarop dat je gewoon alleen kunt gaan wandelen. Dat vind ik rare dingen.
10.3	Digitaal in MijnRadboud	Wat mij betreft was deze print niet nodig geweest. Dat had gewoon digitaal gekund. Voor mij wel ja, maar ik moet je wel denk ik realiseren, maar dan praat ik misschien mijn mond voorbij, de grootste categorie die ik op de prepoli ben tegen gekomen, nog een stuk, een aantal jaren ouder is als ik. En dat ik ook nog eens een keer vanaf het begin af aan bij het digitalisering dat ik daarin heb gezeten. Dus voor mij ja. Had dus digitaal gemogen wat mij betreft. Had gewoon via de mail gekund. Ja of via wat eigenlijk voor het Radboud geldt en dat vind ik wel heel goed van het Radboud, heb je hoe heet dat nou mijnradboud Via dat was eigenlijk het makkelijkst geweest, dan heb je het totaalplaatje. Dan heb je ook je onderzoeken bij elkaar staan en heb je dat erbij staan.
10.4	Mogelijkheden in app	Ja daar zie ik op zich wel mogelijkheden in. Ja daar kan ik mij wel iets bij voorstellen. maar voor alsnog toch voor een gering mensen nuttig zijn. Jaja zeker, ik kan mij er wel iets bij voorstellen. Weet je tegenwoordig heb je je telefoon altijd bij je dus. Nee ik zie daar de voordelen zie ik wel in dus.
Pre-poli		
10.5	Zeer nuttig €	Die is zeer nuttig, ik kan niet anders zeggen. Dus dat heb ik als zeer prettig ervaren.
10.6	Behoeftte aan herhaling €	Ja nee je hebt wel degelijk overlapping, maar ik denk dat mensen die in die situatie zitten ook behoefte hebben aan overlapping. Je hebt behoefte aan herhaling om het maar zo te zeggen. En gestructureerd een keer te horen, want vaak is het toch

		fragmentarisch hoe je zelf naar kijkt en dan krijg je het allemaal een keer op een rijtje.
10.7	Pdf voor jezelf	En wat ik natuurlijk gedaan heb ik van elke sheet die er voorbij kwam een foto gemaakt, dat maakt het natuurlijk ook weer wat makkelijker. Eigenlijk een soort pdf voor jezelf gemaakt moet je voorstellen.
10.8	Filmpjes afstandelijk \	Je hebt persoonlijk met mensen van doen, dus om dat met filmpjes te doen, dat is een bepaalde mate van afstandelijkheid. Dus
10.9	Dezelfde professionals terugzien :	En ik zag in ieder geval, de fysiotherapeut en die zag ik daarna weer terug. Ja en dat is prettig, vind ik prettig laat ik het zo zeggen, dan heb je toch enigszins met ze kennis gemaakt en je hebt een idee van kennisniveau en dat soort zaken en ik vond dat prettig.
10.10	Werd niet opgejaagd %	De informatievoorziening was goed, er werd ook de tijd voor genomen, ik had niet het idee dat ik opgejaagd werd om dingen te vragen of wat dan ook. Maar over het algemeen vind ik dat er genoeg de tijd werd genomen, en ja dat er genoeg tijd was. Daar komt het in feite op neer en dat ik de mogelijkheid heb gekregen om mijn vragen te stellen.
10.11	Informatie verloren tussen ziekenhuizen [	Uhm nou ja, maar dan moet ik even uit gaan wijden over wat andere dingen. Ik vind dat de informatievoorziening die ik vanuit het CWZ heb gekregen, niet voldoende is geweest en dat betekent dat ik met het gesprek met de cardiothoraxchirurg dingen te horen kreeg, waarvan ik niet op de hoogte was. En daar kan die thoraxchirurg niks aan doen. Die heeft het pakketje van het CWZ gekregen, maar daardoor werd ik overvallen en dan gaat er wat informatie verloren op een gegeven, omdat je dan toch even overweldigd wordt doordat de ok toch wat uitgebreider gaat worden dan dat ik verwacht had.
10.12	Face-to-face duidelijker ¥	Dat digitaal doet, dat zijn zeker mogelijkheden, maar nu het zo gedaan wordt, wordt mij duidelijk, Dat wat ik duidelijk wil hebben ook duidelijk is. Snapt u? Ja, maar ik zie ook dat er mensen achter zitten die weten wat ik bedoel, terwijl als ik een digitale lijst invul dan weet ik dat niet. Nee ik vind dat zelfs zeer belangrijk, ik kan dat niet anders zeggen.
10.13	Regie loslaten +	Het zou voor meerdere mensen zijn die deze operatie ondergaan, de regie die je normaliter hebt die moet je nu loslaten, en dan is het fijn om het idee te hebben of het gevoel te hebben, en dat is eigenlijk alleen maar als je contact hebt met mensen, dat je begrepen wordt. Als iets moeilijk is, in ieder geval voor mij, dan is het wel de regie loslaten, dus ja. Ja je wordt er toe gedwongen en dat gebeurt, maar dat is wel een proces dus
10.14	Dag liep vloeiend ©	Ja eigenlijk niet zoveel kan ik je zeggen, ik heb echt tegen meerdere mensen, ook tegen mensen bij mij in het ziekenhuis dat ik dat als heel prettig heb ervaren en dat ik dat ook eigenlijk heel vloeiend vond lopen, dus geen lange wachttijden, geen rare dingen, ook bij de röntgen niet en dat soort zaken en dat je tussendoor ook nog even de mogelijkheid krijgt om ergens te gaan eten en dat soort zaken, ja ik vond het prima.
10.15	App met zoekfunctie =	Maar ik moet zeggen wat die andere heeft aangegeven, qua app, daar kan ik mij, hoe langer ik erover nadenk, hoe meer ik mij daar wel in kan vinden. Dus gericht, in ieder geval een app die een goede zoekfunctie heeft dus.

Axiaal coderen

Na het samenvoegen van de synoniemen uit alle interviews, vond de axiale codering plaats. In de tabel hieronder is weergegeven welke subthema's er uiteindelijk werden gevormd en welke labels daaronder zijn geschaald.

Subthema	Label
Hoeveelheid informatievoorziening patiënten informatie map	• Zo min mogelijk informatie • Lezen als het zover is • Veel hetzelfde • Vergt veel tijd • Filteren • Compacter • Weinig informatie
Duidelijkheid informatievoorziening patiënten informatie map	• Taal- en spelfouten • Duidelijk • Informatie bekend • Verwarring • Volledig • Naslagwerk • Moeilijk voor analfabeten • Niet overzichtelijk
Vorm informatieoverdracht patiënten informatie map	• Schriftelijk • Digitaal • Geen voorkeur
Duidelijkheid informatievoorziening preoperatieve polikliniek	• Duidelijke presentatie • Afspraken duidelijk • Adviezen • Herhaling fijn • Veel informatie • Face-to-face duidelijker
Lotgenotencontact preoperatieve polikliniek	• Lotgenotencontact
Communicatie preoperatieve polikliniek	• Vertrouwen • Communicatieproblemen • Geruststellen • Regie • Informatiefouten • Dezelfde professionals terugzien • Tevreden over begeleiding • Alle tijd
Logistiek rondom informatievoorziening preoperatieve polikliniek	• Eindeloze stukken lopen • Tijd voor vragen • Wachtijd afspraken • Alles op één dag • Indicatie wachttijd OK • Weg goed te vinden • Goede logistiek • Eigen wachtkamer Cardio-thoracale Chirurgie • Lange dag voor partner • Aandacht voor reisafstand
Vorm informatievoorziening preoperatieve polikliniek	• PowerPoint • App • PDF voor jezelf • Geen filmpje • Filmpje verpleegafdeling

Uiteindelijk werden de hoofdthema's gevormd zoals weergegeven in hoofdstuk vier.

Bijlage 8 Schematische weergave van analyse

